Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra.

Naar een eenduidige registratie van een 'vroegtijdig zorgplanning'-gesprek.

Stevens Caroline – Universiteit Gent

Promotor:	Prof. Dr. Avonts Dirk	-	Universiteit Gent
Co-promotor:	Prof. Dr. De Lepeleire Jan	-	KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde 2014 - 2016

VOORWOORD

De masterproef 'vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra' groeide uit tot een praktijk verbeterend project in het woonzorgcentrum Sint-Vincentius te Deinze dankzij brainstormsessies met de coördinerend en raadgevend artsen, bedankt dr. Pierre De Witte en Dr. Paul Soetaert. Daarnaast zou ik graag de deelnemende artsen en het personeel van het WZC Sint-Vincentius willen bedanken voor hun bereidwilligheid om mij te steunen in mijn masterproef en mij te helpen bij de praktische uitvoering. Bovendien wil ik de deelnemers van deze masterproef (artsen, mantelzorgers en uiteraard bewoners) bedanken voor hun inzet om een enquête in te vullen over een onderwerp dat niet steeds evident is.

Gedurende het denk- en schrijfproces werd ik begeleid door Prof. Dr. Avonts en prof. dr. De Lepeleire. Mijn ideeën kon ik aftoetsen naar haalbaarheid en met verschillende prangende vragen kon ik bij hen terecht. Bedankt voor jullie bereikbaarheid en jullie kostbare tijd.

Een dankjewel aan de collega's van de Kaai voor hun interesse in het onderwerp en de steunende woordjes in de wandelgangen. Een merci aan mijn vrienden voor de boeiende gesprekken over mijn masterproef en vooral ook 'het eens kunnen lossen' van al mijn denkpistes en bezorgdheden.

Tenslotte een dikke merci aan mijn familie, die er steeds voor mij staat en mij geholpen heeft waar nodig. In het bijzonder een welgemeend dankwoordje aan mijn vader Joan en mijn echtgenoot Karel voor de reflecties op mijn gedachten en mijn werk. Ondanks jullie eigen drukke leven hebben jullie toch de tijd voor mij genomen. Dankjewel.

INHOUDSTABEL

1. ABSTRACT 1
2. INLEIDING 2
   2.1.Vroegtijdige zorgplanning 2
   2.2.Inleiding tot het eigen onderzoek 3
3. METHODE 5
   3.1.Onderzoeksopzet 5
   3.2.Enquête 6
   3.3.Analyse 7
4. RESULTATEN 8
   4.1.Responsratio 8
   4.2.Demografische gegevens 8
   4.3.Aanwezigheid van een VZP-dossier 9
   4.4.Wie is het meest op de hoogte van de gezondheidstoestand van de bewoner? 9
   4.5.Ervaring met vroegtijdige zorgplanning 10
      4.5.1.Ervaring met een vroegtijdig zorgplanning-gesprek 10
      4.5.2.Wie nam het initiatief voor het inplannen van vroegtijdig zorgplanning? 11
      4.5.3.Bedenkingen bij een vroegtijdig zorgplanning-gesprek 11
      4.5.4.Belemmerende factoren voor vroegtijdige zorgplanning 12
      4.5.5.Faciliterende factoren voor vroegtijdige zorgplanning 12
   4.6.Kennis van vroegtijdige zorgplanning 13
      4.6.1.Hoe vertrouwd is men met het begrip vroegtijdige zorgplanning? 13
      4.6.2.Acht kennisvragen over vroegtijdige zorgplanning 14
   4.7.Visie over vroegtijdige zorgplanning 18
      4.7.1.Is er een weigerachtige visie ten opzichte van vroegtijdige zorgplanning? 18
      4.7.2.Gevoelens die een barrière kunnen vormen voor vroegtijdige zorgplanning 21
      4.7.3.Wanneer een vroegtijdig zorgplanning-gesprek opstarten? 22
      4.7.4.Aanduiden van een vertegenwoordiger 24
      4.7.5.Noteren van het vroegtijdig zorgplanning-gesprek in het medisch dossier 25
      4.7.6.Betrekken van familie bij een vroegtijdig zorgplanning-gesprek 25
      4.7.7.Vroegtijdige zorgplanning: door de huisarts of door een andere zorgverlener? 26
   4.8.Informatie rond vroegtijdige zorgplanning 27

5. DISCUSSIE 29
5.1.Kennis van vroegtijdige zorgplanning 29
5.2.Visie rond vroegtijdige zorgplanning 30
5.2.1.De wilsbekwame bewoner 30
5.2.2.De mantelzorger 31
5.2.3.De huisarts 32
5.3.Verband tussen de kennis en/of de visie over VZP en het hebben van een VZP-dossier 33
5.4.Sterktes en zwaktes van het onderzoek 33
5.5.Implicaties voor de praktijk en verder onderzoek 34
6. CONCLUSIE 36
7. REFERENTIELIJST 37
8. BIJLAGEN ..... - 1 -
Bijlage 1. Protocol voor de ethische commissie ..... - 1 -
A. Goedgekeurd protocol ..... - 1 -
B. Gunstig advies van het Ethisch Comité ..... - 10 -
Bijlage 2. Vragenlijst betreffende vroegtijdige zorgplanning en informed consent ..... - 13 -
A. Inleiding tot de vragenlijst ..... - 13 -
B. Vragenlijst deel 1: Persoonlijke gegevens. ..... - 14 -
C. Vragenlijst deel 2: Ervaringen met vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum. - 17 -
D. Vragenlijst deel 3: Kennis rond vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum ..... - 18 -
E. Vragenlijst deel 4: Visie rond vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum ..... - 20 -
F. Informed consent ..... - 23 -
Bijlage 3: Belangrijke begrippen betreffende vroegtijdige zorgplanning ..... - 26 -
Bijlage 4: Overzichtstabellen betreffende visie rond vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum ..... - 27 -

LIJST MET AFKORTINGEN

CRA: coördinerend en raadgevend arts

HA: huisarts

VZP: vroegtijdige zorgplanning

WB: wilsbekwaam

WOB: wilsonbekwaam

WZC: woonzorgcentrum

1. ABSTRACT

Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra.
Naar een eenduidige registratie van een 'vroegtijdig zorgplanning'-gesprek.

HAIO: Caroline Stevens – Universiteit Gent
Promotor: Prof. Dr. Avonts Dirk
Co-promotor: Prof. Dr. De Lepeleire Jan
Praktijkopleider: 1ste jaar: Dr. Soetaert Paul – 2de jaar Dr. Calis Sarah

Context:
Vroegtijdige zorgplanning (VZP) krijgt een steeds belangrijkere plaats in onze maatschappij. Vooral voor wilsonbekwame (WOB) personen kan het een belangrijke meerwaarde bieden voor een kwaliteitsvolle zorg aan het levenseinde. Hoewel de meeste Vlaamse woonzorgcentra (WZC) een VZP-beleid hebben, is hun VZP-registratie beperkt. In het WZC Sint-Vincentius wordt een onvoldoende kennis van VZP of een weigerachtige visie over VZP als mogelijke verklaring voor de lagere registratiegraad van VZP gegeven.

Onderzoeksvraag:
Hoe is de kennis van VZP en wat is de visie rond VZP bij de huisarts, de bewoner en de mantelzorger in het WZC Sint-Vincentius? Is er een verband aantoonbaar tussen kennis en/of de visie van VZP bij de WB bewoner (of de mantelzorger van een WOB bewoner) en het hebben van een VZP-dossier?

Methode:
Via een enquête werd gepeild naar ervaring, kennis en visie rond VZP in het WZC Sint-Vincentius te Deinze. Deze enquête werd mondeling afgenomen bij de wilsbekwame (WB) bewoner en schriftelijk bij de huisarts en de mantelzorger. De enquête bestond uit open en gesloten vragen. De kennis rond VZP werd gekwantificeerd op basis van 8 'juist of fout'-vragen over belangrijke begrippen betreffende VZP. De visie rond VZP werd nagegaan met behulp van 17 (5-punt-likertschaal-)vragen.

Resultaten:
19 huisartsen, 25 WB bewoners, 26 mantelzorgers van een WB bewoner en 8 mantelzorgers van een WOB bewoner namen deel aan de enquête. De kennis is onvoldoende bij zowel de huisartsen, de WB bewoners als de mantelzorgers. Bovendien scoorden huisartsen op slechts 2 kennisvragen in meer dan 80% correct en scoorden ze op 2 kennisvragen zelfs lager dan de mantelzorger. Minstens 60% van alle doelgroepen gaf aan VZP (heel) belangrijk te vinden en minstens 75% van de bewoners en mantelzorgers wensen betrokken te worden in een VZP-gesprek. Er is geen verband aantoonbaar tussen de kennisscore of visie rond VZP bij de WB bewoner (of de vertegenwoordiger in het geval van een WOB bewoner) en het al dan niet hebben van een VZP-dossier.

Conclusie:
Er is onvoldoende kennis over VZP, maar geen weigerachtige visie t.o.v. VZP bij de huisarts, de bewoner of de mantelzorger van de bewoner. Gezien van zorgverleners verwacht wordt dat zij het gesprek over VZP initiëren en begeleiden, is vooral educatie van zorgverleners in kennis over VZP en communicatieve vaardigheden essentieel.

Trefwoorden: vroegtijdige zorgplanning, woonzorgcentrum, visie, kennis.
ICPC: A97 (geen ziekte) A05 (algemene achteruitgang)

Contact: caroline2stevens@gmail.com

2. INLEIDING

2.1. Vroegtijdige zorgplanning

Op heden zijn wereldwijd 125 miljoen mensen 80 jaar of ouder. In 2050 wordt geschat dat meer dan 30% van de Belgische bevolking 60 jaar of ouder zal zijn. Zorg voor ouderen impliceert vaak omgaan met multimorbiditeit die een belangrijke impact kan hebben op de levenskwaliteit. Om aan de noden van de verouderende maatschappij te kunnen voldoen wordt door de WHO het advies gegeven om meer geïntegreerde zorg aan te bieden waarin de oudere patiënt centraal staat (1;2).

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) krijgt onder meer door deze vergrijzing steeds meer aandacht in onze maatschappij. Het is een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden (3). VZP biedt bij ouderen de mogelijkheid om zorgdoelen op voorhand te bespreken, op een rustig moment met minder druk op de patiënt of zijn naasten. Het biedt de mogelijkheid om later, en meer specifiek wanneer de persoon wilsonbekwaam is, rekening te houden met de individuele wensen rond medische zorg aan het levenseinde. VZP leidt zo tot een grotere patiënt-tevredenheid en kwaliteit van leven. Bovendien leidt VZP tot minder stress-, angst- en depressieklachten bij familieleden (3-6). De juridische omkadering van VZP in België wordt gevormd door de wet betreffende de rechten van de patiënt (7), de wet betreffende het recht op palliatieve zorg (8) en de euthanasiewetgeving (9).

Hoewel vroegtijdige zorgplanning (VZP) steeds meer aandacht krijgt in onze maatschappij, blijkt dit nog relatief weinig geïmplementeerd in de Belgische huisartsensetting; er vinden relatief weinig VZP-gesprekken plaats en nog minder VZP-gesprekken worden samen met de patiënt neergeschreven in een VZP-dossier. Zo toonde onderzoek van de Gendt et al. (2009) aan dat slechts de helft van de gestorven bewoners in de Vlaamse woonzorgcentra een VZP-dossier hadden, waarvan de meeste VZP-dossiers bestonden uit een medisch order opgesteld door de arts (10;11). Bovendien werd een bewoner met dementie vaak niet actief betrokken bij VZP (12;13). Ook in de Belgische huisartsenpraktijk toonde onderzoek van Meeussen et al. (2011) en Evans et al. (2013) aan dat slechts een derde van de patiënten die aan een niet-plotse dood overleden, VZP had besproken met de huisarts. Maar minder dan 10% van deze VZP-gesprekken werd samen met de patiënt neergeschreven in het medisch dossier (14;15).

Zorgverleners erkennen het belang van VZP, maar ervaren regelmatig barrières om VZP te initiëren. Zo worden tijdsgebrek, een onvoldoende kennis over VZP, het niet beheersen van voldoende communicatieve vaardigheden en een cognitieve achteruitgang van de patiënt als belangrijke drempels voor VZP aangegeven.

Bovendien vinden artsen het moeilijker om VZP te starten bij een kwetsbare oudere dan bij een patiënt met een terminale diagnose en een beperkte levensverwachting (16-20).

De meeste oudere patiënten tonen interesse in VZP, maar verwachten dat VZP door een zorgverlener geïnitieerd wordt. Patiënten die liever niet deelnemen aan VZP geven o.a. als argumenten dat dit onderwerp hen een onaangenaam gevoel geeft, dat ze geen nood hebben aan een VZP-gesprek, dat ze er niet klaar voor zijn of dat ze vrezen dat VZP zou kunnen leiden tot een minder goede zorg. Sommige oudere patiënten nemen liever geen verantwoordelijkheid over medische beslissingen aan het levenseinde en laten dit liever over aan een huisarts of een familielid (16;18;21).

Volgens de richtlijnen nemen zorgverleners best zelf het initiatief om een gesprek over VZP te starten. Een opname in een woonzorgcentrum (WZC) kan één van de sleutelmomenten zijn om zo'n gesprek te starten (3;16;22). Zo goed als alle Vlaamse WZC beschikken over een VZP-beleid en maken gebruik van patiëntgebonden VZP-dossiers (10;11). Maar zoals hierboven aangegeven kan de registratiegraad van VZP zeker nog verbeteren. Ook in het WZC Sint-Vincentius te Deinze zijn de coördinerend en raadgevend artsen (CRA) hiervan overtuigd. Zij geven een onvoldoende kennis over VZP of een weigerachtige visie rond VZP aan als mogelijke reden voor de lagere registratiegraad. Of er effectief een onvoldoende kennis of een weigerachtige visie is rond VZP bij de huisarts, de bewoner of de mantelzorger van een bewoner werd in deze masterproef nagegaan.

2.2. Inleiding tot het eigen onderzoek

Deze masterproef betreft een praktijk verbeterend project in het WZC Sint-Vincentius te Deinze. De praktijkopleider van mijn eerste jaar master-na-master opleiding in de huisartsgeneeskunde, dr. Paul Soetaert is er samen met dr. Pierre De Witte coördinerend en raadgevend arts.

In het WZC Sint-Vincentius bestaat het huidig VZP-beleid uit het verstrekken van een VZP-folder aan de naaste familieleden tijdens het intakegesprek. In de folder betreffende VZP worden volgende begrippen verduidelijkt: vroegtijdige zorgplanning, negatieve wilsverklaring, wettelijk vertegenwoordiger, wilsverklaring euthanasie en positieve wilsverklaring. Er wordt naar gestreefd om een zestal weken na opname een VZP-gesprek aan te kaarten bij de bewoner en/of de familie. In de praktijk stelt men echter vast dat deze gesprekken vaak niet plaatsvinden en indien ze plaatsvinden het bovendien vaak medische crisissituaties zijn die er de aanleiding toe vormen. Het VZP-gesprek wordt in het WZC Sint-Vincentius zowel elektronisch als op papier genoteerd. Als papieren versie maakt het WZC gebruik van 'het zorgcoderingsformulier VZP en DNR', opgesteld door Netwerk palliatieve zorg De Mantel vzw (www.pzwvl.be).

In juni 2015 hadden 59 van de 132 bewoners (met exclusie van de bewoners in kortverblijf en de bewoners die verblijven op een service flat) volgens het elektronisch medisch dossier een vorm van VZP gehad, al dan niet resulterend in een neergeschreven VZP-dossier dat samen met de bewoner en/of de mantelzorger(s) van de bewoner was opgesteld en ondertekend.

De CRA's van het WZC Sint-Vincentius alsook de contactpersoon palliatieve zorg zouden graag de registratie van VZP-gesprekken in het WZC verhogen. Zij geven als mogelijke drempel voor VZP een onvoldoende kennis over VZP alsook een weigerachtige visie t.o.v. VZP aan. In deze masterproef wordt de kennis rond VZP en de visie rond VZP getoetst bij zowel de huisarts, de bewoner als de mantelzorger van de bewoner. Daarnaast wordt nagegaan of er een verband aantoonbaar is tussen het hebben van een VZP-dossier van de bewoner en de kennis en/of visie van de WB bewoner (of de mantelzorger in het geval van een WOB bewoner).

3. METHODE

3.1. Onderzoeksopzet

Dit praktijk verbeterend project werd uitgevoerd tussen mei 2015 en september 2015 in het WZC Sint-Vincentius te Deinze (Figuur 1).

De onderzoeksgroep bestaat uit de bewoners van het WZC Sint-Vincentius te Deinze, hun huisarts en hun mantelzorger.

DE BEWONER

Bewoners die in kortverblijf, serviceflat of dagverzorgingscentrum verbleven werden uitgesloten. Aan de huisartsen (n = 43 artsen) werd enerzijds toestemming gevraagd om de enquête aan hun bewoners voor te stellen en anderzijds gevraagd in te schatten of de bewoner wilsbekwaam (WB) of wilsonbekwaam (WOB) was. Elf artsen werden bereikt tijdens de voorstelling van het onderzoek op een vergadering van de lokale huisartsenkring. De overige 32 artsen werden per post gecontacteerd. Om de responsratio te verhogen werden de artsen een maand later telefonisch herinnerd aan het onderzoek. Uiteindelijk gaven 21 artsen toestemming om het onderzoek voor te stellen aan hun WZC-bewoners. Dit betreffen 62 WB bewoners en 24 WOB bewoners. Bij de WB bewoners werd, na toestemming van de patiënt, de enquête mondeling afgenomen om een optimale respons te bekomen.

DE HUISARTS

Huisartsen werden ingelicht over het onderzoek op een vergadering van de lokale huisartsenkring (11/43 artsen) of kregen de enquête per post (32/43 artsen). Een voorgefrankeerde en voorgeadresseerde envelop werd toegevoegd. Om de responsratio te verhogen werden de artsen een maand later telefonische herinnerd aan het onderzoek en indien gewenst een nieuwe enquête verzonden.

DE MANTELZORGER

Van elke bewoner, waarvoor de behandelend huisarts vooraf toestemming had gegeven, werd de eerste contactpersoon in het medische dossier van de bewoner, als mantelzorger van de bewoner, per post een enquête verstuurd. Een voorgefrankeerde en voorgeadresseerde envelop werd toegevoegd. Om de responsratio te verhogen werden de mantelzorgers een maand later telefonische herinnerd aan het onderzoek en indien gewenst een nieuwe enquête verzonden. Bij de resultaatbespreking wordt een onderscheid gemaakt tussen de mantelzorgers van een WB bewoner en de mantelzorgers van een WOB bewoner, waarbij de mantelzorger van een WOB bewoner bovendien als vertegenwoordiger van de WOB bewoner wordt gezien.

Dit onderzoek werd goedgekeurd door de Commissie voor Medische Ethiek UZ Gent (bijlage 1).



Figuur 1. Schematische weergave van het onderzoeksopzet.
VZP: vroegtijdige zorgplanning. WZC: woonzorgcentrum. LOK: lokale kwaliteitsgroep.

3.2. Enquête

De enquête (8 pagina's recto-verso afgedrukt), bestaat uit vier delen en werd opgesteld uit deels open en deels gesloten vragen. De enquête werd gebaseerd op literatuurgegevens en in overleg met experten (promotor en copromotor) opgesteld. De enquêtes werden allen na informed consent bekomen (bijlage 2.F.).

Na een korte introductie van het onderzoek (bijlage 2.A.), peilde het eerste deel van de enquête naar persoonlijke gegevens. Dit deel was verschillend opgesteld voor de drie doelgroepen; zijnde de huisarts, de WB bewoner en de mantelzorger van een WB/WOB bewoner (bijlage 2.B). De overige drie delen van de enquête waren identiek voor de verschillende doelgroepen, zodat de gegeven antwoorden eenvoudig konden vergeleken worden.

Het tweede deel van de enquête peilde naar ervaring met een VZP-gesprek (bijlage 2.C). Deelnemers die reeds een VZP-gesprek hadden meegemaakt, werden bevraagd naar de persoon die het initiatief nam om het VZP-gesprek in te plannen, de aanwezigen tijdens het VZP-gesprek, het tijdstip van het VZP-gesprek, notitie van het VZP-gesprek in het medisch dossier en hun ervaring en bedenking bij het VZP-gesprek. Deelnemers die nog geen VZP-gesprek hadden meegemaakt, werden bevraagd naar een mogelijke reden hiervoor en naar hun bereidheid voor het inplannen van een VZP-gesprek. Alle deelnemers werden bevraagd naar mogelijke faciliterende en bemoeilijkende factoren voor VZP.

Het derde deel van de enquête peilde naar kennis rond VZP (bijlage 2.D). Alle deelnemers werden bevraagd naar hun vertrouwdheid met het begrip VZP. Daarnaast werden acht 'juist of fout'-vragen gesteld over VZP, gebaseerd op definities en begrippen beschreven in de recent verschenen richtlijn 'Vroegtijdige Zorgplanning' op www.pallialine.be (3). De patiëntenrechten, de negatieve wilsverklaring, de positieve wilsverklaring, de wilsverklaring euthanasie, de wettelijk vertegenwoordiger, euthanasie, palliatieve zorg en VZP werden bevraagd.

Het vierde en laatste deel van de enquête peilde naar visie rond VZP (bijlage 2.E). Via een 5-punts-Likertschaal *(helemaal akkoord, akkoord, neutraal, niet akkoord, helemaal niet akkoord)* werden alle deelnemers bevraagd naar het belang van VZP en de wens om betrokken te worden bij een VZP-gesprek. Daarnaast werd via 2 stellingen gepeild naar het niet nodig achten van een VZP-gesprek. Bovendien werd via 13 bijkomende stellingen gepeild naar gevoelens die een barrière zouden kunnen vormen voor een VZP-gesprek (2 stellingen), naar het tijdstip waarop een VZP-gesprek dient plaats te vinden (6 stellingen), naar de persoon die VZP bespreekt (2 stellingen), naar de nood familie te betrekken in een VZP-gesprek (1 stelling), naar het belang om een wettelijk vertegenwoordiger aan te stellen (1 stelling) en naar het noteren van een VZP-gesprek in het medisch dossier (1 stelling). Eén stelling werd niet geanalyseerd ('Bij een VZP-gesprek dient de huisarts aanwezig te zijn, maar daarom niet het gesprek te voeren.') omwille van onduidelijkheid van de vraag bij de deelnemers.

3.3. Analyse

De vragenlijsten werden door de onderzoeker (HAIO) verzameld. Daarnaast werd, na toestemming van de patiënt, in het medisch dossier van het WZC opgezocht of de bewoner een VZP-dossier (papier en/of elektronisch) had. Verdere gegevensanalyse vond plaats door middel van beschrijvende statistiek waarbij Microsoft Excel 2013 werd gebruikt.

4. RESULTATEN

4.1. Responsratio

In totaal namen 19 huisartsen (44% responsratio), 25 WB bewoners (62% responsratio), 26 mantelzorgers van een WB bewoner (42% responsratio) en 8 mantelzorgers van een WOB bewoner (33% responsratio) deel aan het onderzoek.

4.2. Demografische gegevens

DE HUISARTS

De gemiddelde leeftijd van de huisarts bedroeg 58 jaar (minimumleeftijd 34 jaar, maximumleeftijd 77 jaar, standaardafwijking 12 jaar). De meerderheid van de deelnemende huisartsen waren mannen (68%) en werkten in een solopraktijk (68%).

DE WILSBEKWAME BEWONER

De gemiddelde leeftijd van de WB bewoner bedroeg 86,8 jaar (minimumleeftijd 61 jaar, maximumleeftijd 103 jaar, standaardafwijking 9 jaar). De meerderheid van de deelnemende WB waren vrouwen (88%) en hadden een diploma lager of middelbaar onderwijs (72%). De partner van 84% van de WB bewoners was reeds overleden. Met uitzondering van 2 WB bewoners hadden alle WB bewoners kinderen, waarvan de meeste 2 kinderen (48%). Bovendien vermeldden alle WB bewoners een goed contact te hebben met hun kinderen.

DE MANTELZORGER VAN EEN WILSBEKWAME BEWONER

De gemiddelde leeftijd van de mantelzorger van een WB bewoner bedroeg 54,4 jaar (minimumleeftijd 28 jaar, maximumleeftijd 82 jaar, standaardafwijking 12 jaar) en betroffen de echtgenoot (4%), een (schoon)kind (72%), een kleinkind (12%), een zus (4%) en een neef (8%). De meerderheid van de deelnemende mantelzorgers van een WB bewoner waren vrouwen (69%) en hadden een diploma middelbaar onderwijs (38%) of hoger onderwijs/universiteit (54%).

DE MANTELZORGER VAN EEN WILSONBEKWAME BEWONER

De gemiddelde leeftijd van de mantelzorger van een WOB bewoner bedroeg 61,6 jaar (minimumleeftijd 51 jaar, maximumleeftijd 78 jaar, standaardafwijking 9 jaar) en betroffen de echtgenoot (25%), een (schoon)kind (63%) en een neef (12%). De meerderheid van de deelnemende mantelzorgers van een WOB bewoner waren vrouwen (63%) en hadden een diploma hoger onderwijs (63%).

4.3. Aanwezigheid van een VZP-dossier

Door de onderzoeker werd in het medisch dossier van de bewoner, na informed consent van de WB bewoner of de vertegenwoordiger van een WOB bewoner, opgezocht of er een VZP-dossier aanwezig was. Zo bleken 28% van de WB bewoners (7 WB bewoners) en 63% van de WOB bewoners (5 WOB bewoners) een VZP-dossier te hebben. Bij 4 van de 7 WB bewoners betrof dit een zorgcode B (Behoud van functie met behandeling van acute aandoeningen), bij 3 van de 7 BW bewoners betrof dit een zorgcode C (comfortzorg). Bij 1 WOB bewoner betrof dit VZP-dossier een zorgcode A (alles doen, behouden en verlengen van leven), bij 2 WOB bewoners een zorgcode B (behoud van functie met behandeling van acute aandoeningen) en bij 2 WOB bewoners een zorgcode C (comfortzorg).

4.4. Wie is het meest op de hoogte van de gezondheidstoestand van de bewoner?

Met een open vraag werd gepeild naar de persoon die volgens de WB bewoner, de mantelzorger van een WB bewoner en de mantelzorger van een WOB bewoner, het meest op de hoogte is van de gezondheidstoestand van de bewoner.

Zowel de WB bewoners als de mantelzorgers van een WB /WOB bewoner vinden dat familieleden het best op de hoogte zijn van de gezondheidstoestand van de bewoner. Zo vermeldde immers 75% van de WB bewoners dat hun familie ((schoon)kinderen, neef) het best op de hoogte was van hun gezondheidstoestand. Daarnaast gaven ook 65% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 71% van de mantelzorgers van een WOB bewoner aan dat zij als familielid ((schoon)kinderen, kleinkinderen, neef/nicht) het beste op de hoogte zijn. De overige deelnemers zijn van mening dat de huisarts de persoon is die het beste op de hoogte is van de gezondheidstoestand van de bewoner (respectievelijk 24% van de WB bewoners, 31% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 29% van de mantelzorgers van een WOB bewoner). Bovendien vermeldde 1 mantelzorger van een WB bewoner de verpleegkundige als persoon die het best op de hoogte is van de gezondheidstoestand van de bewoner. Ten slotte vermeldde ook 19% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 14% van de mantelzorgers van een WOB bewoner naast zichzelf, de huisarts als persoon die het best op de hoogte is van de gezondheidstoestand van de bewoner.

Samenvattend kan gezegd worden dat de meerderheid van zowel de WB bewoners als de mantelzorgers vinden dat familieleden het best op de hoogte zijn van de gezondheidstoestand van de bewoner.

4.5. Ervaring met vroegtijdige zorgplanning

Welke ervaringen hebben huisartsen, WB bewoners en mantelzorgers van een WB of WOB bewoner met VZP? In eerste instantie werd via een gesloten 'ja-neen' vraag gevraagd of de deelnemer reeds een VZP had bijgewoond. Deelnemers die reeds een VZP-gesprek hadden bijgewoond, werden gevraagd of het VZP-gesprek had plaatsgevonden op een gepast tijdstip, wie het initiatief had genomen voor het inplannen van een VZP-gesprek en of het VZP-gesprek werd genoteerd in het medisch dossier. Bovendien werd via open vragen gepeild naar de ervaring van de deelnemer bij het VZP-gesprek en bedenkingen bij het VZP-gesprek. Deelnemers die nog geen VZP-gesprek hadden bijgewoond, werd gevraagd naar een reden waarom dit gesprek nog niet had plaatsgevonden en naar hun wens om een VZP-gesprek in te plannen. Ten slotte werden de deelnemers bevraagd over zowel faciliterende factoren als bemoeilijkende factoren anderzijds bij het inplannen van een VZP.

4.5.1. Ervaring met een vroegtijdig zorgplanning-gesprek

Zestien huisartsen (84%), 4 WB bewoners (16%), 10 mantelzorgers van een WB bewoner (38%) en 5 mantelzorgers van een WOB bewoner (63%) hadden reeds een VZP-gesprek bijgewoond. Bij nazicht in het medisch dossier bleken 7 WB bewoners een VZP-dossier te hebben, waarvan slechts 1 WB bewoner in de enquête aangaf reeds een VZP-gesprek gehad te hebben. Van de 18 WB bewoners die nog geen VZP-dossier hadden, bleken 3 bewoners wel al een VZP-gesprek gehad te hebben. Bij de WOB bewoners bleken 5 WOB bewoners reeds een VZP-dossier te hebben, waarbij alle mantelzorgers van deze WOB bewoners ook aangaf betrokken te zijn geweest in een VZP-gesprek. De meeste VZP-gesprekken werden volgens de deelnemers genoteerd in het medisch dossier. Immers 81% van de huisartsen, 50% van de WB bewoners, 60% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 100% van de mantelzorgers van een WOB bewoner, die reeds een VZP-gesprek bijwoonden, vermeldden dat het VZP-gesprek werd neergeschreven in het medisch dossier van de bewoner. Daarnaast vonden alle huisartsen, alle WB bewoners, 80% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 80% van de mantelzorgers van een WOB bewoner dat het VZP-gesprek voor hen op een gepast tijdstip had plaatsgevonden. Bovendien vermeldden alle deelnemers, met uitzondering van twee artsen, één mantelzorger van een WB bewoner en één mantelzorger van een WOB bewoner, het VZP-gesprek positief te hebben ervaren.

Drie huisartsen (16%), 21 WB bewoners (84%), 16 mantelzorgers van een WB bewoner (62%) en 3 mantelzorgers van een WOB bewoner (37%) hadden nog geen VZP-gesprek gehad. *'VZP werd mij nog nooit voorgesteld'* en *'de bewoner heeft geen nood aan een VZP-gesprek'* werden als mogelijk reden gegeven.

Eén van de 3 huisartsen (33%), 11 van de 21 WB bewoners (52%), 11 van de 16 mantelzorgers van een WB bewoner(69%) en 2 van de 3 mantelzorgers van een WOB bewoner (66%) wensen een VZP-gesprek in te plannen. De overige deelnemers, met uitzondering van 2 mantelzorgers van een WB bewoner en één mantelzorger van een WOB bewoner die de vraag niet beantwoordden, gaven aan geen interesse te hebben voor VZP.

Samenvattend kan gezegd worden dat slechts een zesde van de WB bewoners en een derde van de mantelzorgers van een WB bewoner reeds ervaring hadden met een VZP-gesprek. Het lijkt bovendien dat een WB bewoner niet steeds betrokken werd bij een VZP-gesprek en niet elk VZP-gesprek werd neergeschreven in het medisch dossier. De meerderheid van de deelnemers vond dat het VZP op een voor hen gepast tijdstip had plaatsgevonden en had het VZP-gesprek positief ervaren. Minstens de helft van de bewoners en mantelzorgers die nog geen VZP-gesprek hadden gehad, wensten graag een VZP-gesprek in te plannen.

4.5.2. *Wie nam het initiatief voor het inplannen van vroegtijdig zorgplanning?*

De huisartsen en mantelzorgers van een WOB bewoner gaven aan dat een VZP-gesprek hoofdzakelijk werd gestart op initiatief van een zorgverlener, zijnde de huisarts, de (hoofd)verpleegkundige of zorgkundige (81% van de huisartsen en 80% van de mantelzorgers van een WOB bewoner), terwijl dit slechts bij 1 van de 4 WB bewoners (25%) en 3 van de 10 mantelzorgers van een WB bewoner (30%) werd aangegeven. De overige WB bewoners gaven aan dat een VZP-gesprek vooral op initiatief van de bewoner werd gestart (75%). De overige mantelzorgers van een WB bewoner gaven aan dat het VZP-gesprek gestart werd op initiatief van de familie (50%) en slechts in 20% op initiatief van de bewoner. De overige huisartsen (19%) vermeldden dat een VZP-gesprek werd gestart op initiatief van de familie. Geen enkele arts gaf aan dat het VZP-gesprek werd gestart door de bewoner.

Samenvattend kan gezegd worden dat van de deelnemers die reeds een VZP-gesprek hebben gehad, het VZP-gesprek bij de meerderheid van de mantelzorgers van een WOB bewoner werd geïnitieerd door een zorgverlener, terwijl het VZP-gesprek bij de meerderheid van de WB bewoners werd geïnitieerd door de bewoner zelf en het VZP-gesprek bij de meerderheid van de mantelzorgers van een WB bewoner werd geïnitieerd door de familie.

4.5.3. *Bedenkingen bij een vroegtijdig zorgplanning-gesprek*

De huisartsen noteerden als bedenkingen bij het VZP-gesprek dat zij zelf nood hebben aan een duidelijke invulling van VZP en in het bijzonder wanneer de medische zorg bij een bewoner beperkt wordt. Daarnaast vermeldden zij dat het gebruik van coderingen in een VZP-dossier soms weinig ruimte laat voor nuances. Ook vermeldden zij de nood aan een eenduidig beleid rond VZP in de verschillende WZC.

De mantelzorgers van een WB bewoner vermeldden als belangrijke bedenking bij het VZP-gesprek dat hun ideeën over de wensen van een bewoner betreffende zijn/haar levenseinde soms helemaal niet overeenstemde met de eigenlijke wensen van de bewoner zelf. Daarnaast vermeldden zij het belang van een tijdige VZP met als voorstel om VZP eventueel op te starten in de thuissetting. Ook vermeldden zij dat VZP best gefaseerd aangeboden wordt en dat medisch jargon dient vermeden te worden tijdens een VZP-gesprek.

De mantelzorgers van een WOB bewoner vermeldden dat het moeilijk is om als vertegenwoordiger van een WOB bewoner een medische beslissing te nemen voor een persoon waarmee ze een nauwe band hebben. Zij vermeldden daarom ook dat VZP het best gestart wordt wanneer de bewoner nog wilsbekwaam is en hij/zij zelf nog beslissingen kan nemen rond zijn/haar levenseinde. De WB bewoners vermeldden geen bedenkingen bij het VZP-gesprek.

4.5.4. Belemmerende factoren voor vroegtijdige zorgplanning

Zowel huisartsen als mantelzorgers van een WB/WOB bewoner vermeldden een cognitieve achteruitgang van de bewoner als bemoeilijkende factor voor het bespreken van VZP. Maar ook een zeer goede gezondheid bij een levenslustige bewoner maakt het huisartsen moeilijk om VZP te starten. Daarnaast vermeldden huisartsen dat zij botsen op onbegrip van sommige familieleden bij het aanhalen van een VZP-gesprek en dat zij het moeilijk vinden om een negatieve wilsverklaring concreet in te vullen (*'Enkel comforttherapie is zeer abstract voor de patiënt en men kan onmogelijk alle ziektescenario's overlopen').* De mantelzorgers van een WB/WOB bewoner vermeldden ook de nauwe familieband met de bewoner en verschillende meningen over VZP binnen eenzelfde familie als belemmerende factoren voor VZP. De WB bewoners gaven geen belemmerende factoren aan. Velen antwoordden: '*ik zie niet in wat een VZP-gesprek zou bemoeilijken, men kan er toch altijd over spreken'.*

4.5.5. Faciliterende factoren voor vroegtijdige zorgplanning

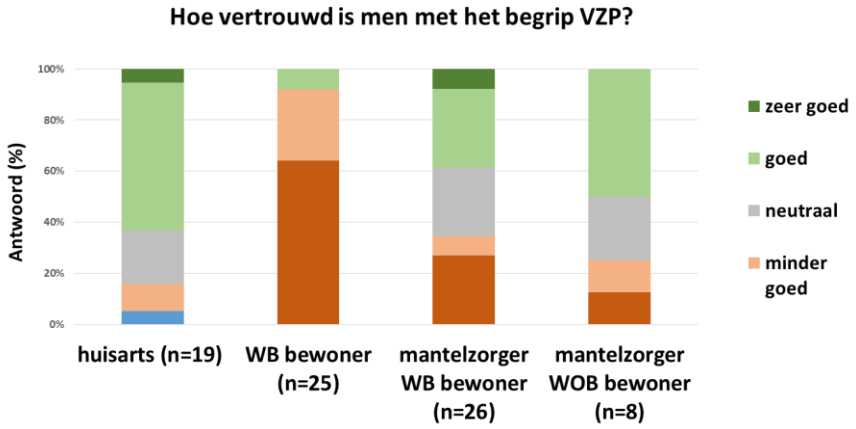
Zowel huisartsen als mantelzorgers van een WB/WOB bewoner vermeldden een achteruitgang van de gezondheidstoestand van de bewoner en een goede kennis over VZP als faciliterende factoren voor VZP. De huisartsen vermeldden daarnaast dat een opname van een patiënt in een WZC, de eigen ervaring met VZP, de vertrouwensband met de bewoner en een open ingesteldheid voor VZP bij de bewoner en de familie als factoren die VZP faciliteren. De mantelzorgers van een WB bewoner vermeldden dat ook een goede begeleiding van verschillende zorgverleners rond VZP en het openstaan van de bewoner voor VZP het hen gemakkelijker maakt om VZP te bespreken. De WB bewoners bemerkten geen faciliterende factoren.

4.6. Kennis van vroegtijdige zorgplanning

In de enquête werd de deelnemer in eerste instantie bevraagd hoe vertrouwd hij/zij is met het begrip VZP. Vervolgens werden acht 'juist of fout'-vragen gesteld over VZP, gebaseerd op definities en begrippen beschreven in de recent verschenen richtlijn 'Vroegtijdige Zorgplanning' op www.pallialine.be (3).

4.6.1. Hoe vertrouwd is men met het begrip vroegtijdige zorgplanning?

Via een 5-punt-Likertschaal werd bevraagd hoe vertrouwd men is met het begrip VZP (zeer goed, goed, neutraal, minder goed, niet goed) (Figuur 2). De meerderheid van de huisartsen gaf aan het begrip VZP goed (58%) tot zeer goed (5%) te kennen. In tegenstelling tot de huisartsen gaven de WB bewoners aan het begrip VZP minder goed (28%) tot niet goed (64%) te kennen. De mantelzorgers gaven een meer gevarieerd antwoord: 35% van de mantelzorgers van een WB bewoner gaf aan het begrip VZP minder goed (8%) tot niet goed (27%) te kennen, terwijl 39% aangaf het begrip VZP goed (31%) tot zeer goed (8%) te kennen. In vergelijking met de mantelzorgers van WB bewoners, gaven mantelzorgers van een WOB bewoner aan het begrip VZP iets beter te kennen. 50% gaf immers aan goed vertrouwd te zijn met het begrip VZP terwijl 26% aangaf het begrip minder goed (13%) tot niet goed (13%) te kennen.



Figuur 2. 100% gestapeld kolomdiagram: 'Hoe vertrouwd is men met het begrip VZP.'
N: totaal aantal deelnemers per doelgroep. WB: wilsbekwaam. WOB: wilsonbekwaam. VZP: vroegtijdige zorgplanning.

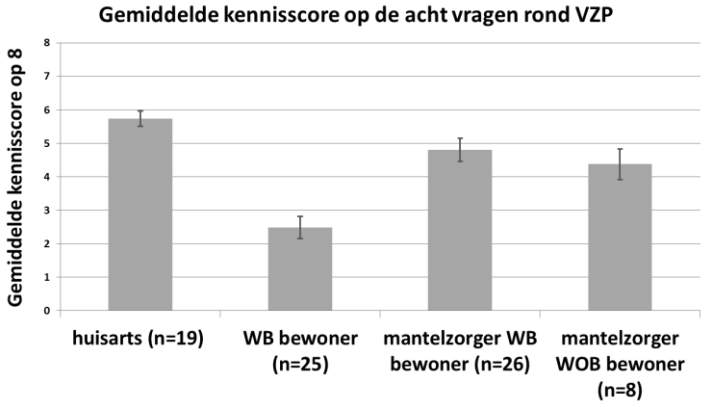
4.6.2. *Acht kennisvragen over vroegtijdige zorgplanning*

Acht 'juist of fout'-vragen over belangrijke begrippen rond VZP werden gesteld (Tabel 1). De antwoordmogelijkheden bestonden uit 'juist', 'fout' en 'ik ken het antwoord niet'. Bij de gegevensverwerking werd per deelnemer een score op 8 toegekend. Een vraag kreeg een score 1/1 indien de deelnemer het correcte antwoord had aangeduid. Een vraag kreeg een score 0/1 indien de deelnemer het foutieve antwoord of het antwoord 'ik ken het antwoord niet' had aangeduid.

De huisartsen hadden zo een gemiddelde kennisscore van 5.7 op 8, de WB bewoner 2.5 op 8, de mantelzorger van de WB bewoner 4.8 op 8 en de mantelzorger van de WOB bewoner 4.4 op 8 (Figuur 3). Bij verdere analyse blijkt de gemiddelde kennisscore verband te tonen met het opleidingsniveau van de deelnemer. Mantelzorgers die hoge school/universiteit volgden (19 mantelzorgers) hadden immers een hogere gemiddelde kennisscore (5.4 op 8) t.o.v. mantelzorgers die middelbaar onderwijs (4 op 8, 12 mantelzorgers) of lager onderwijs volgden (3 op 8, 3 mantelzorgers). Ook WB bewoners die hoge school volgden, hadden een hogere gemiddelde kennisscore (3,1 op 8, 7 bewoners) in vergelijking met WB bewoners die middelbaar onderwijs (1.8 op 8, 7 bewoners) of lager onderwijs volgden (2.5 op 8, 11 bewoners). Daarnaast bleken WB bewoners die geen VZP-dossier hadden, beter te scoren op de acht kennisvragen (gemiddelde kennisscore van 3 op 8, 18 bewoners) dan WB bewoners die een VZP-dossier hadden (gemiddelde kennisscore 1.1 op 8, 7 bewoners), maar WB bewoners die zelf aangaven een VZP-gesprek gehad te hebben dan weer iets beter te scoren (gemiddelde kennisscore 3 op 8, 4 bewoners) dan WB bewoners nog niet betrokken waren geweest bij een VZP-gesprek (gemiddelde kennisscore van 2.3 op 8, 21 WB bewoners). Er dient hierbij opgemerkt te worden, zoals hierboven reeds aangegeven, dat niet alle WB bewoners met een VZP-dossier, aangaven te zijn betrokken geweest bij een VZP-gesprek. Bij de mantelzorgers van een WOB bewoner was er nauwelijks een verschil aantoonbaar tussen de gemiddelde kennis van een mantelzorger waarbij de WOB bewoner een VZP-dossier had (4.2 op 8, 5 bewoners) en deze waarbij de WOB bewoner geen VZP-dossier had (4.7 op 8, bewoners). De mantelzorgers van een WB bewoner die reeds betrokken werden in een VZP-gesprek bleken een betere gemiddelde kennisscore te hebben (gemiddelde kennisscore 6 op 8, 10 mantelzorgers) dan mantelzorgers van een WB bewoner die nog niet betrokken waren bij een VZP-gesprek (4 op 8, 16 mantelzorgers).

Tabel 1. Overzichtstabel van de acht 'juist of fout'-kennisvragen rond vroegtijdige zorgplanning.

Vraag betreffende	Vraagstelling in de enquête	Correcte antwoord
Patiëntenrechten	In België is er de wet op de patiëntenrechten. Deze wet zegt dat iedere patiënt zijn/haar toestemming moet geven voor welke behandeling dan ook.	Juist
Negatieve wilsverklaring	Als patiënt kan ik beslissen en laten noteren welke onderzoeken of behandelingen ik niet meer wens wanneer ik het zelf niet meer kan vragen bv. bij dementie, verwardheid, coma (negatieve wilsverklaring). Artsen zijn wettelijk verplicht om deze vastgelegde wensen te respecteren.	Juist
Positieve wilsverklaring	Als patiënt kan ik beslissen en laten noteren welke onderzoeken of behandelingen ik wel nog allemaal wil wanneer ik het zelf niet meer kan vragen (positieve wilsverklaring). Artsen zijn wettelijk verplicht om deze vastgelegde wensen te respecteren, ook als zij de voorgestelde onderzoeken en behandelingen zinloos vinden.	Fout
Wilsverklaring euthanasie	Als patiënt kan ik een document opstellen om euthanasie te laten uitvoeren wanneer ik het zelf niet meer kan vragen (wilsverklaring euthanasie). Zo kan ik vragen om euthanasie te laten uitvoeren in het geval ik dement word.	Fout
Wettelijk vertegenwoordiger	Als patiënt kan ik een wettelijk vertegenwoordiger aanstellen. Deze persoon kan medische beslissingen nemen in mijn plaats wanneer ik het zelf niet meer kan bv. bij dementie of coma.	Juist
Euthanasie	Euthanasie is enkel mogelijk als je als patiënt terminaal bent en je dus binnen een afzienbare tijd zal overlijden.	Fout
Palliatieve zorg	Palliatieve zorg heeft als doel de levenskwaliteit van patiënten met een levensbedreigende ziekte te bevorderen door het vermijden en bestrijden van pijn.	Juist
Vroegtijdige zorgplanning	Vroegtijdige zorgplanning heeft als doel om zorgdoelen te bespreken met de patiënt en zijn naasten. Wanneer deze zorgdoelen genoteerd staan, kunnen deze niet meer wijzigen.	Fout



Figuur 3. Kolomdiagram: Gemiddelde kennisscore op de acht 'juist of fout'-kennisvragen rond vroegtijdige zorgplanning (plus standaardfout van het gemiddelde). N: totaal aantal deelnemers per doelgroep. WB: wilsbekwaam. WOB: wilsonbekwaam.

Vervolgens werd per stelling berekend hoeveel van de deelnemers het correcte antwoord hadden gegeven (Tabel 2). De twee vragen die in alle doelgroepen het minst gekend waren, betreffen de begrippen positieve wilsverklaring en wilsverklaring euthanasie. De stelling: *'Als patiënt kan ik beslissen en laten noteren welke onderzoeken of behandelingen ik wel nog allemaal wil wanneer ik het zelf niet meer kan vragen (positieve wilsverklaring). Artsen zijn wettelijk verplicht om deze vastgelegde wensen te respecteren, ook als zij de voorgestelde onderzoeken en behandelingen zinloos vinden.'* werd slechts door 37% van de huisartsen, 16% van de WB bewoners, 19% van de mantelzorgers van de WB bewoner en 0% van de mantelzorgers van WOB bewoner correct beantwoord, zijnde 'deze stelling is fout'.

De stelling: *'Als patiënt kan ik een document opstellen om euthanasie te laten uitvoeren wanneer ik het zelf niet meer kan vragen (wilsverklaring euthanasie). Zo kan ik vragen om euthanasie te laten uitvoeren in het geval ik dement word.'* werd slechts door 47% van de huisartsen, 8% van de WB bewoners, 31% van de mantelzorgers van de WB bewoner en 38% van de mantelzorgers van WOB bewoner correct beantwoord, zijnde 'deze stelling is fout'. De stelling die globaal het best gekend was bij de verschillende doelgroepen, is de stelling betreffende palliatieve zorg: *'Palliatieve zorg heeft als doel de levenskwaliteit van patiënten met een levensbedreigende ziekte te bevorderen door het vermijden en bestrijden van pijn.'* 89% van de huisartsen, 52% van de WB bewoners, 77% van de mantelzorgers van de WB bewoner en 88% van de mantelzorgers van de WOB bewoner gaven hierop het correcte antwoord, zijnde 'deze stelling is juist'.

Ook het begrip wettelijk vertegenwoordiger bleek minder goed gekend bij de WB bewoner. De stelling: *'Als patiënt kan ik een wettelijk vertegenwoordiger aanstellen. Deze persoon kan medische beslissingen nemen in mijn plaats wanneer ik het zelf niet meer kan bv. bij dementie of coma.'* werd slechts door 24% van de WB bewoners correct beantwoord, zijnde 'deze stelling is juist'.

In vergelijking met de WB bewoners was het begrip wettelijk vertegenwoordiger beter gekend bij de huisartsen en de mantelzorgers, 84% van de huisartsen, 65% van de mantelzorgers van de WB bewoner en 63% van de mantelzorgers van de WOB bewoner beantwoordden de stelling correct.

Tenslotte was het opvallend dat, hoewel de huisartsen de beste kennis hadden over de verschillende begrippen betreffende VZP, ze slechts op 2 stellingen, namelijk de stelling over palliatieve zorg en de stelling over wettelijk vertegenwoordiger, in meer dan 80% (respectievelijk 84% en 89%) het correcte antwoord gaven. Bovendien beantwoordde slechts 63% van de huisartsen de stelling over patiëntenrechten*: 'In België is er de wet op de patiëntenrechten. Deze wet zegt dat iedere patiënt zijn/haar toestemming moet geven voor welke behandeling dan ook.'* correct, zijnde 'deze stelling is juist'.

Daarmee scoorden zij op deze stelling slechter dan de mantelzorgers van de WB bewoner, waarbij de stelling door 77% van de mantelzorgers correct werd beantwoord. Ook op de stelling over de negatieve wilsverklaring: *'Als patiënt kan ik beslissen en laten noteren welke onderzoeken of behandelingen ik niet meer wens wanneer ik het zelf niet meer kan vragen bv. bij dementie, verwardheid, coma (negatieve wilsverklaring). Artsen zijn wettelijk verplicht om deze vastgelegde wensen te respecteren.'* scoorden de mantelzorgers van zowel de WB bewoner (88%) als de WOB bewoner (88%) beter dan de huisartsen (79%).

Tabel 2. Overzichtstabel van het percentage correcte antwoorden op de acht 'juist of fout'-kennisvragen rond vroegtijdige zorgplanning. Een kleurcode werd toegekend aan de cellen: hoe lager het percentage correcte antwoorden, hoe roder de cel kleurt, hoe hoger het percentage correcte antwoorden, hoe groener de cel kleurt.
N: totaal aantal deelnemers per doelgroep. WB: wilsbekwaam. WOB: wilsonbekwaam.

Vraag betreffende	Huisarts (n=19)	WB bewoner (n=25)	Mantelzorger WB bewoner (n=26)	Mantelzorger WOB bewoner (n=8)
Patiëntenrechten	63%	40%	77%	38%
Negatieve wilsverklaring	79%	44%	88%	88%
Positieve wilsverklaring	37%	16%	19%	0%
Wilsverklaring euthanasie	47%	8%	31%	38%
Wettelijk vertegenwoordiger	84%	24%	65%	63%
Euthanasie	79%	16%	62%	50%
Palliatieve zorg	89%	52%	77%	88%
Vroegtijdige zorgplanning	79%	48%	65%	75%

Samenvattend kan gesteld worden dat de kennis over VZP bij alle doelgroepen onvoldoende is. Huisartsen hadden de beste gemiddelde kennisscore (5.7 op 8) maar scoorden lager dan verwacht. Slechts op 2 kennisvragen gaven meer dan 80% van de huisartsen het correcte antwoord. Bovendien scoorden zij op bepaalde kennisvragen zelfs lager dan de mantelzorgers. Ten slotte is er geen verband aantoonbaar tussen het hebben van een VZP-dossier en het kennisniveau van de WB bewoner (of de mantelzorger in het geval van een WOB bewoner).

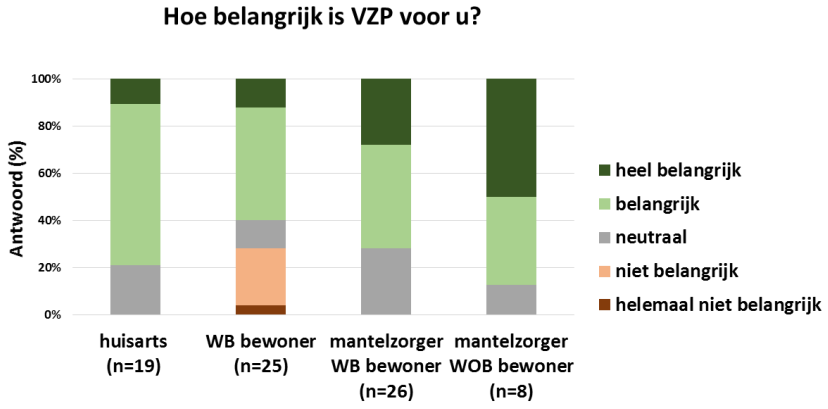
4.7. Visie over vroegtijdige zorgplanning

De visie over VZP werd bij de deelnemers bevraagd aan de hand van 17 vijf-punts-Likertschaal-vragen (helemaal akkoord, akkoord, neutraal, niet akkoord, helemaal niet akkoord). In eerste instantie werd een mogelijk weigerachtige visie t.o.v. VZP nagegaan via 4 vragen. Zo werden de deelnemers enerzijds bevraagd naar het belang van VZP en hun wens om betrokken te worden bij een VZP-gesprek. Anderzijds werd via 2 stellingen gepeild naar deelnemers die een VZP-gesprek niet nodig achten omdat zij toekomstige medische beslissingen liever toewijzen aan de huisarts of de familie. Bovendien werden 13 bijkomende vragen gesteld met als doel een beter inzicht te verwerven over de opinie van huisartsen, WB bewoners en mantelzorgers van een WB/WOB bewoner in verband met VZP in een WZC.

Hieronder worden de 4 vragen die peilen naar een mogelijke weigerachtige visie besproken. Daarna worden de resultaten van de 13 bijkomende stellingen over VZP, gebundeld per onderwerp, weergegeven. Zo worden achtereenvolgens ideeën die een mogelijke barrière vormen voor een VZP-gesprek, het gepaste tijdstip van een VZP-gesprek, het belang van het aanstellen van een vertegenwoordiger, het belang van het neerschrijven van een VZP-gesprek, de nood om familie te betrekken en de persoon die VZP dient te bespreken, toegelicht. Ook werd per doelgroep een overzicht van de antwoorden per vraag toegevoegd (bijlage 4).

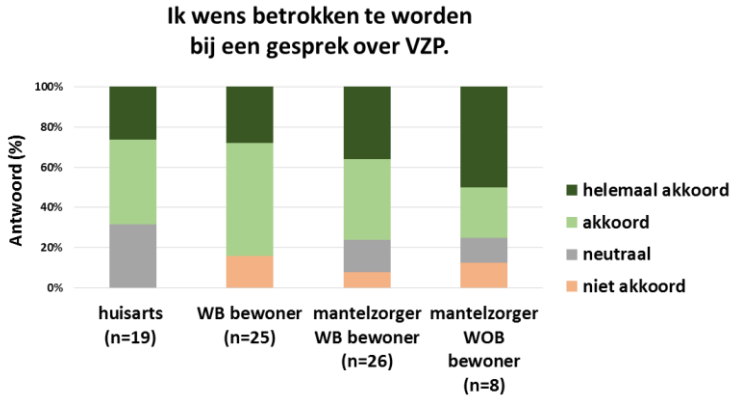
4.7.1. Is er een weigerachtige visie ten opzichte van vroegtijdige zorgplanning?

'Hoe belangrijk is VZP voor u?' werd door minstens 60% van de deelnemers in de verschillende doelgroepen, zijnde de huisarts (79%), de WB bewoner (60%), de mantelzorger van een WB bewoner (72%) en de mantelzorger van een WOB bewoner (88%), als belangrijk tot heel belangrijk gescoord. Bovendien namen enkel de WB bewoners een negatieve houding aan bij deze stelling, 28% van de WB bewoners (7 bewoners) gaven aan dat ze VZP (helemaal) niet belangrijk vinden (Figuur 4).



Figuur 4. 100% gestapeld kolomdiagram: 'Hoe belangrijk is VZP voor u?'.
N: totaal aantal deelnemers per doelgroep. WB: wilsbekwaam. WOB: wilsonbekwaam. VZP: vroegtijdige zorgplanning.

Vervolgens werd gevraagd of de deelnemer wenst betrokken te worden bij een VZP-gesprek. 84% van de WB bewoners wenste betrokken te worden bij een VZP-gesprek en scoorden hiermee het hoogst van alle doelgroepen. 69% van de huisartsen, 80% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 75% van de mantelzorgers van een WOB bewoner gaven immers aan betrokken te willen worden in een VZP-gesprek (Figuur 5).

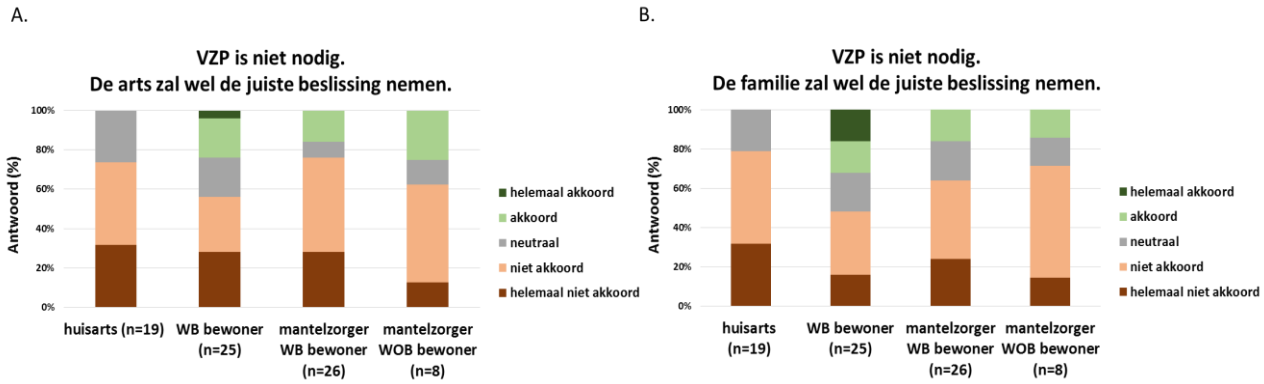


Figuur 5. 100% gestapeld kolomdiagram: 'Wens om betrokken te worden bij een VZP-gesprek?'.
N: totaal aantal deelnemers per doelgroep. WB: wilsbekwaam. WOB: wilsonbekwaam. VZP: vroegtijdige zorgplanning.

Zoals hierboven aangegeven vond 28% van de WB bewoners (7 bewoners) VZP (helemaal) niet belangrijk. Bij verder onderzoek blijken echter 5 van deze 7 WB bewoners aan te geven dat ze wel wensen betrokken te worden bij een VZP-gesprek. Bewoners lijken dus graag betrokken te worden bij een VZP-gesprek, ook al is het onderwerp voor hen niet belangrijk. Ten slotte is het opvallend dat een relatief groot percentage huisartsen zich neutraal hield bij de wens betrokken te worden bij een VZP-gesprek (32%) (Figuur 5).

Op de stellingen: *'Een VZP-gesprek is niet nodig. Als de bewoner niet meer in staat is om beslissingen te nemen, zal de arts* (eerste stelling) *of de familie* (tweede stelling) *wel de juiste beslissing nemen.'* werd een gelijkaardige trend in de resultaten opgemerkt. De meerderheid van de deelnemers gaven aan (helemaal) niet akkoord te zijn met beide stellingen.

Met de stelling: '*VZP is niet nodig. Als de bewoner niet meer in staat is om beslissingen te nemen, zal de arts wel de juiste beslissing nemen.'* ging 74% van de huisartsen, 44% van de WB bewoners, 76% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 63% van de mantelzorgers van een WOB bewoner (helemaal) niet akkoord. Gelijkaardige cijfers werden teruggevonden bij de stelling: '*VZP is niet nodig. Als de bewoner niet meer in staat is om beslissingen te nemen, zal de familie wel de juiste beslissing nemen.'*, waarbij respectievelijk 79% van de huisartsen, 48% van de WB bewoners, 64% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 71% van de mantelzorgers van een WOB bewoner (helemaal) niet akkoord ging met de uitspraak (Figuur 6).



Figuur 6. 100% gestapeld kolomdiagram: Er is geen nood aan een VZP-gesprek omdat, indien nodig, de arts of de familie wel de juiste beslissing zal nemen. Fig. A. 'Vroegtijdige zorgplanning is niet nodig. De arts zal wel de juiste beslissing nemen'. Fig. B. 'Vroegtijdige zorgplanning is niet nodig. De familie zal wel de juiste beslissing nemen'.
N: totaal aantal deelnemers per doelgroep. WB: wilsbekwaam. WOB: wilsonbekwaam. VZP: vroegtijdige zorgplanning.

Opvallend is dat 24% van de WB bewoners (6 bewoners) akkoord ging met de stelling dat VZP niet nodig is en de arts wel de juiste beslissing voor hen zal nemen. Bij verder onderzoek wou echter de helft van deze WB bewoners (3 van de 6 bewoners) toch betrokken worden bij een VZP-gesprek. Een vergelijkbaar resultaat kon teruggevonden worden bij de stelling dat VZP niet nodig is omdat de familie wel de juiste beslissing zal nemen op het ogenblik dat de bewoner hier niet meer toe in staat is, hierop antwoordden immers 32% van de WB bewoners (8 bewoners) dat ze hiermee (helemaal) akkoord gingen, doch 7 van deze 8 bewoners wensten betrokken te worden in een VZP-gesprek.

Hoewel 32% van de WB bewoners VZP niet nodig vond omdat de familie voor hen wel de juiste beslissing zal nemen, leken familieleden hier zelf minder van overtuigd; slechts 16% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 14% van de mantelzorgers van een WOB bewoner gingen met deze stelling akkoord. Mantelzorgers van een WOB bewoner gaven eerder aan dat VZP niet nodig is omdat ze de beslissing liever bij de arts leggen (25%) dan bij de familie (14%).

De huisartsen daarentegen gaven aan dat ze VZP-beslissingen liever niet bij zichzelf en/of de familie leggen; geen enkele huisarts ging immers akkoord met de stelling dat VZP niet nodig is omdat de arts wel de juiste beslissing zal nemen noch met de stelling dat VZP niet nodig is omdat de familie wel de juiste beslissing zal nemen (Figuur 6). Daarnaast dient bij deze resultaten opgemerkt te worden dat bij zowel de WB bewoners, de mantelzorgers van een WB bewoner als de mantelzorgers van een WOB bewoner telkens 1 deelnemer zowel akkoord ging met de stelling dat VZP niet nodig is omdat de arts wel de juiste beslissing zal nemen, als met de stelling dat VZP niet nodig is omdat de familie wel de juiste beslissing zal nemen.

Ten slotte lijkt er geen verband te bestaan tussen het hebben van een VZP-dossier en het belangrijk vinden van VZP of de wens betrokken te worden in een VZP-gesprek. Zo bleken immers 3 van de 7 wilsbekwame bewoners die ook een VZP-dossier hadden, VZP (helemaal) niet belangrijk te vinden.

Bovendien vonden 14 van de 18 WB bewoners die nog geen VZP-dossier hadden (78%), VZP belangrijk en wensten 15 van de 18 WB bewoners (83%) betrokken te worden bij een VZP gesprek. Ook alle drie de mantelzorgers van een WOB bewoner, waarvan de WOB bewoner nog geen VZP-dossier had, gaven aan dat ze VZP belangrijk vinden en dat ze wensen betrokken te worden bij een VZP-gesprek.

Samenvattend kan gezegd worden dat de meerderheid van de deelnemers VZP belangrijk vonden en wensten betrokken te worden bij een VZP-gesprek. De meerderheid van de deelnemers ging niet akkoord met de stelling dat VZP niet nodig is omdat de arts/familie later wel de juiste beslissing zal nemen. Een vierde en een derde van de WB bewoners gaven echter wel aan dat VZP voor hen niet nodig is omdat zij van mening zijn dat de arts dan wel de familie later voor hen beslissingen zullen nemen. Het is ook opvallend dat minstens de helft van de WB bewoners die VZP niet belangrijk en/of niet nodig vinden toch aangaf betrokken te willen worden in een VZP-gesprek. Ten slotte is er geen verband aantoonbaar tussen de mate waarin een WB bewoner (of de mantelzorger in het geval van een WOB bewoner) VZP belangrijk vond of wenste betrokken te worden in een VZP-gesprek en het hebben van een VZP-dossier.

4.7.2. Gevoelens die een barrière kunnen vormen voor vroegtijdige zorgplanning

Via twee stellingen werd gepeild naar gevoelens die een barrière kunnen vormen voor het opstellen van een VZP, nl. het gevoel hebben dat een VZP-gesprek gestart wordt omdat het levenseinde van die persoon nadert en het gevoel hebben dat een VZP-gesprek leidt tot een definitieve beslissing waar later niet op terug kan gekomen worden.

Zowel de huisartsen (58%), de wilsbekwame bewoners (68%) als de mantelzorgers van een WB bewoner (68%)/WOB bewoner (50%) waren van mening dat een VZP-gesprek hen (helemaal) niet het gevoel gaf dat het levenseinde van die persoon nadert, terwijl slechts 10% tot 20% van alle deelnemers (16% van de huisartsen, 20% van de WB bewoners, 20% van de mantelzorgers van een WB bewoner, 13% van de mantelzorgers van een WOB bewoner) aangaf dit wel zo aan te voelen (bijlage 4).

Een gelijkaardig resultaat werd gevonden op de stelling: *'Een VZP-gesprek geeft mij het gevoel dat er een definitieve beslissing wordt genomen voor de toekomst, waar later niet op terug kan gekomen worden.'*. 70 tot 80% van de huisartsen en van de mantelzorgers van een WB/WOB bewoner gingen (helemaal) niet akkoord met deze stelling. Hoewel de WB bewoners in vergelijking met de andere doelgroepen hier een minder uitgesproken mening over hadden (52% van de WB antwoordt *'neutraal'*), antwoordde de meerderheid van de WB bewoners, niet akkoord te zijn met de stelling (36% van de WB bewoners ging niet akkoord met de stelling t.o.v. 12% die (helemaal) akkoord ging met de stelling) (bijlage 4).

4.7.3. *Wanneer een vroegtijdig zorgplanning-gesprek opstarten?*

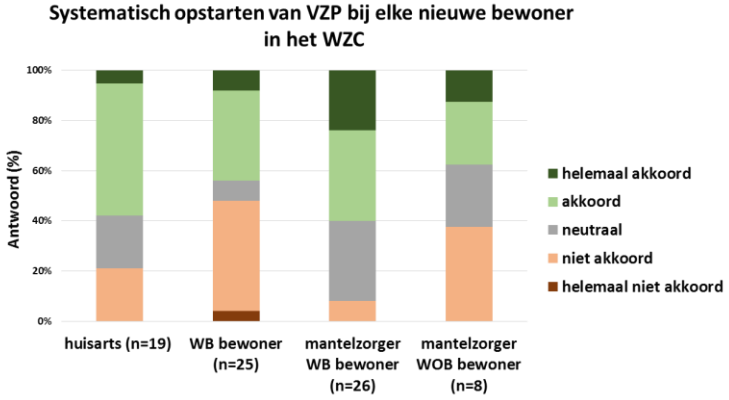
Via 6 stellingen werd getracht een inschatting te maken over het tijdstip waarop een VZP-gesprek kan plaatsvinden in een WZC. Via 2 stellingen werd gevraagd naar de gezondheidstoestand van de bewoner waarin een VZP-gesprek kan gebeuren. Vervolgens werd gevraagd of een VZP-gesprek enkel kan opgestart worden als de bewoner (of de vertegenwoordiger in het geval van een WOB bewoner) hier actief naar vraagt. Ten slotte werd bevraagd of een VZP systematisch in een WZC dient plaats te vinden en of dit meteen na opname of pas na enige tijd dient te gebeuren.

Minstens 75% van de deelnemers in alle doelgroepen ging niet akkoord met de stelling dat VZP pas dient besproken te worden wanneer de persoon zich in een eindfase van het leven bevindt. De huisartsen waren hiervan het meest overtuigd, 90% van de huisartsen ging immers niet akkoord met de stelling. Aanvullend werd bevraagd of een VZP-gesprek kan opgestart worden wanneer de bewoner zich in een relatief goede gezondheidstoestand bevindt. 95% van de huisartsen, 76% van de WB bewoners, 88% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 100% van de mantelzorgers van een WOB bewoner gingen met deze stelling (helemaal) akkoord. 1 familielid van een WB bewoner (4%), 1 huisarts (5%) en 5 WB bewoners (20%) gingen niet akkoord met de stelling dat VZP kan plaatsvinden als de bewoner zich in een relatief goede gezondheidstoestand bevindt. Zij waren, met uitzondering van 2 WB bewoners, akkoord dat VZP pas dient plaats te vinden als de bewoner zich in een eindfase van het leven bevindt (bijlage 4).

Daarnaast gaven 24% van de WB bewoners en 71% van de mantelzorgers van een WOB bewoner (in deze gevallen de vertegenwoordiger van de WOB bewoner) aan dat een VZP-gesprek pas kan gestart worden als zij hier zelf actief naar vragen. Hoewel de meerderheid van de mantelzorgers van een WOB bewoner akkoord ging met de stelling, dat VZP pas kan opgestart worden indien de bewoner of de vertegenwoordiger van de bewoner hier actief naar vraagt, ging het merendeel van de WB bewoners (52%), van de huisartsen (64%) en van de mantelzorgers van een WB bewoner (56%) hier (helemaal) niet mee akkoord (bijlage 4).

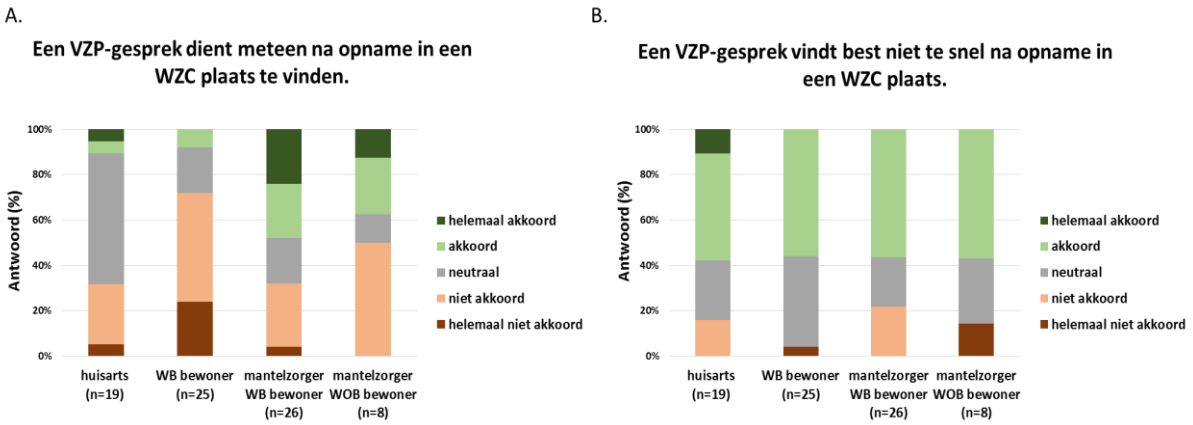
Ook lijken de meningen over het systematisch opstarten van VZP bij elke nieuwe bewoner in het WZC verdeeld. Bij de WB bewoners en de mantelzorgers van een WOB bewoner gingen evenveel deelnemers (helemaal) akkoord als (helemaal) niet akkoord met de stelling, respectievelijk 44% van de WB bewoners en 38% van de mantelzorgers van een WOB bewoner. De huisartsen en de mantelzorgers van een WB bewoner waren eerder van mening dat een VZP systematisch dient opgestart te worden bij elke nieuwe bewoner.

58% van de huisartsen en 60% van de mantelzorgers zeiden (t.o.v. 21% van de huisartsen en 8% van de mantelzorgers van een WB bewoner) immers (helemaal) akkoord te zijn met de stelling dat VZP systematisch bij elke nieuwe bewoner dient opgestart te worden (Figuur 7).



Figuur 7: 100% gestapeld kolomdiagram. Systematisch opstarten van VZP bij elke nieuwe bewoner in het WZC. N: totaal aantal deelnemers per doelgroep. WB staat voor wilsbekwaam. WOB: wilsonbekwaam. VZP: vroegtijdige zorgplanning.

Ten slotte gaf 60% van alle doelgroepen aan dat een VZP-gesprek best niet te snel na opname in een WZC plaatsvindt, maar pas wanneer de bewoner de omgeving en de zorgverleners heeft leren kennen. Op de stelling '*Een VZP-gesprek dient meteen na opname in een WZC plaats te vinden'* antwoordden de WB bewoners bijna eenduidig hier (helemaal) niet mee akkoord te zijn (72% niet akkoord tot helemaal niet akkoord t.o.v. 8% akkoord). De mantelzorgers van een WB bewoner en de mantelzorgers van een WOB bewoner lijken meer verdeeld over de stelling. Zo gaven 48% van de mantelzorgers van een WB bewoner (12 van de 25 mantelzorgers) en 38% van de mantelzorgers van een WOB bewoner (3 van de 8 mantelzorgers) aan dat een VZP-gesprek meteen na opname in een WZC dient plaats te vinden t.o.v. 32% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 50% van de mantelzorgers van een WOB bewoner die aangaven dat een VZP-gesprek niet meteen na opname dient plaats te vinden (Figuur 8). Er dient hierbij echter opgemerkt te worden dat 3 mantelzorgers van een WB bewoner en 1 mantelzorger van een WOB bewoner akkoord gingen met beide stellingen, namelijk dat een VZP-gesprek meteen na opname in een WZC dient plaats te vinden en dat een VZP-gesprek best niet te snel na opname in een WZC plaatsvindt. Deze resultaten zouden als tegenstrijdige antwoorden kunnen gezien worden.



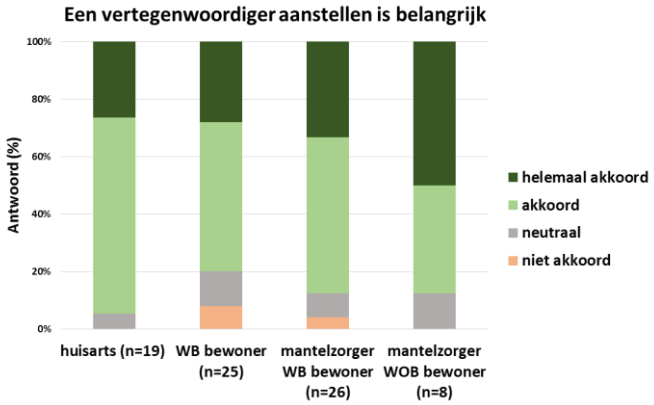
Figuur 8. 100% gestapeld kolomdiagram: Tijdstip van VZP. Fig. A. 'Een vroegtijdig zorgplanning-gesprek dient meteen na opname in een WZC plaats te vinden. Fig. B. 'Een vroegtijdig zorgplanning-gesprek vindt best niet te snel na opname in een WZC plaats'. N: totaal aantal deelnemers per doelgroep. WB: wilsbekwaam. WOB: wilsonbekwaam. VZP: vroegtijdige zorgplanning.

Samenvattend kan gesteld worden dat minstens driekwart van de huisartsen, van de WB bewoners, van de mantelzorgers van een WB bewoner en van de mantelzorgers van een WOB bewoner van mening zijn dat VZP kan plaatsvinden bij een bewoner die zich in een relatief goede gezondheidstoestand bevindt. Een kleine minderheid vindt dat VZP pas kan gestart worden in de eindfase van het leven. Daarnaast gaat iets meer dan de helft van de deelnemers niet akkoord met de stelling dat VZP pas zou plaats kunnen vinden wanneer de bewoner hier actief naar vraagt. In tegenstelling tot deze bevinding, zegt de meerderheid van de mantelzorgers van een WOB bewoner dat een VZP-gesprek pas kan starten wanneer de bewoner of de vertegenwoordiger van een WOB bewoner hier actief naar vraagt. Of een VZP-gesprek systematisch dient opgestart te worden bij elke nieuwe bewoner in een WZC is er geen eenduidigheid. Het merendeel van de huisartsen en van de mantelzorgers van een WB bewoner zijn van mening dat VZP systematisch dient te gebeuren. Bij de WB bewoners en de mantelzorgers van een WOB bewoner zijn evenveel deelnemers van opinie dat VZP systematisch als niet systematisch dient te gebeuren. Ten slotte blijkt dat de meerderheid van alle doelgroepen (bijna 60%) vindt dat een VZP-gesprek best niet te snel na opname in een WZC plaatsvindt.

4.7.4. Aanduiden van een vertegenwoordiger

Aan de hand van de stelling: *'Het aanstellen en bekend maken aan zorgverleners van een naaste persoon die beslissingen kan nemen in de plaats van de bewoner, wanneer deze hier zelf niet meer toe in staat is, is belangrijk.'* werd onderzocht hoe belangrijk huisartsen, WB bewoners, mantelzorgers van een WB bewoner en mantelzorgers van een WOB bewoner het aanduiden van een vertegenwoordiger vinden.

Bij alle vier de doelgroepen was er een duidelijke mening: het aanstellen van een vertegenwoordiger is belangrijk. Slechts 2 WB bewoners (8%) en 1 mantelzorger van een WB bewoner (4%) vonden dit niet belangrijk. 94% van de huisartsen, 80% van de WB bewoners, 87% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 88% van de mantelzorgers van een WOB bewoner vonden het aanstellen van een vertegenwoordiger belangrijk waarvan 26% van de huisartsen, 28% van de WB bewoners, 33% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 50% van de mantelzorgers van een WOB bewoner het aanstellen van een vertegenwoordiger bovendien zelfs heel belangrijk vonden (Figuur 9).



Figuur 9: 100% gestapeld kolomdiagram. Een vertegenwoordiger aanstellen is belangrijk. N: totaal aantal deelnemers per doelgroep. WB staat voor wilsbekwaam. WOB: wilsonbekwaam. VZP: vroegtijdige zorgplanning.

4.7.5. Noteren van het vroegtijdig zorgplanning-gesprek in het medisch dossier

Alle deelnemers, behalve 7 WB bewoners waren van mening dat een VZP-gesprek dient genoteerd te worden in het medisch dossier van de bewoner. 2 WB bewoners gingen niet akkoord met de stelling: *'Een VZP-gesprek dient genoteerd te worden in het dossier van de bewoner.'* en 5 WB bewoners namen hierover een neutraal standpunt in. Bovendien zijn ongeveer de helft van de huisartsen (42%) en de mantelzorgers van een WB (50%) /WOB (44%) bewoner zelfs helemaal akkoord met de stelling.

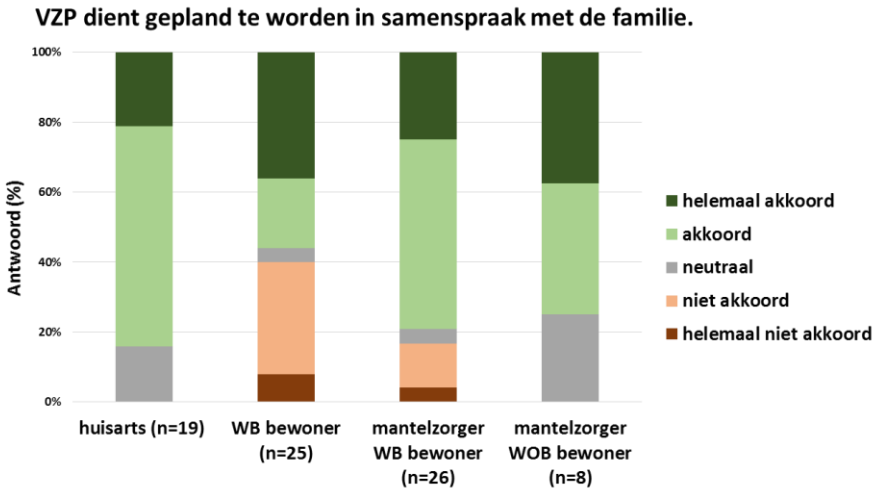
4.7.6. Betrekken van familie bij een vroegtijdig zorgplanning-gesprek

Op de stelling: *'Een VZP-gesprek dient gepland te worden in samenspraak met de familie.'* antwoordde de meerderheid van alle doelgroepen hier (helemaal) akkoord mee te zijn. Zo gingen immers 84% van de huisartsen, 56% van de WB bewoners, 79% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 76% van de mantelzorgers van een WOB bewoner met de stelling akkoord. Geen enkele huisarts noch mantelzorger van een WOB bewoner ging niet akkoord met de stelling.

Hoewel 56% van de WB bewoners wenste dat VZP in samenspraak met de familie verloopt, was het opvallend dat toch 40% van de WB bewoners aangaf dat VZP voor hen kan gepland worden zonder de familie hierbij te betrekken.

Slechts een klein aantal mantelzorgers van een WB bewoner (17%) en geen enkele mantelzorger van een WOB bewoner van mening dat VZP gebeurd zonder de familie hierin te betrekken (Figuur 10).

Samenvattend kan gesteld worden dat VZP volgens de huisartsen, de WB bewoners en de mantelzorgers van een WB/WOB bewoner het best gepland wordt in samenspraak met de familie. Een groot deel van de WB bewoners geeft echter ook aan dat VZP kan gepland te worden zonder hun familie hierin te betrekken.



Figuur 10. 100% gestapeld kolomdiagram: Inspraak van de familie in een VZP-gesprek. N: totaal aantal deelnemers per doelgroep. WB: wilsbekwaam. WOB: wilsonbekwaam. VZP: vroegtijdige zorgplanning.

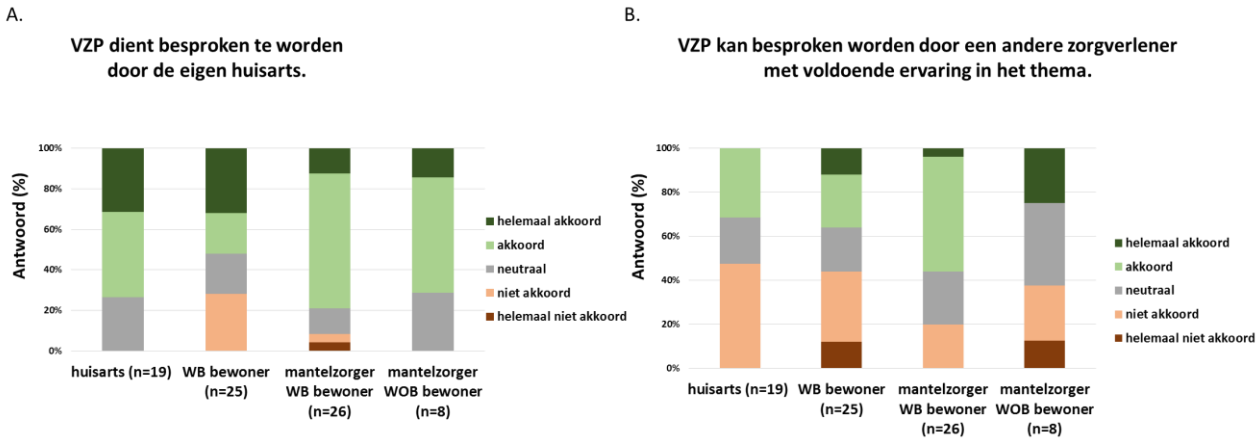
4.7.7. Vroegtijdige zorgplanning: door de huisarts of door een andere zorgverlener?

Is VZP een taak van de huisarts of kan het gesprek ook gebeuren door een andere zorgverlener met voldoende ervaring in het thema? Via twee stellingen werd gepeild naar de visie hierover bij de verschillende doelgroepen. De eerste vraag stelt dat VZP besproken dient te worden door de eigen huisarts. De tweede vraag stelt dat een VZP-gesprek niet door de huisarts hoeft te gebeuren en kan opgenomen worden door een andere zorgverlener met voldoende ervaring in het thema.

De meerderheid van de huisartsen gaf aan dat VZP nog steeds een thema is dat door hen dient besproken te worden en niet kan gebeuren door een andere zorgverlener met voldoende ervaring in het thema. 14 van de 19 huisartsen (74%) ging immers akkoord (42% akkoord, 32% helemaal akkoord) met de stelling dat VZP door de eigen huisarts dient besproken te worden. Daarnaast was 47% van de huisartsen van mening dat VZP niet kan besproken worden door een andere zorgverlener met voldoende ervaring in het thema (Figuur 11).

Hoewel 74% van de huisartsen, 52% van de WB bewoners, 80% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 71% van de mantelzorgers van een WOB bewoner aangaven dat VZP dient besproken te worden door de eigen huisarts gaven ook 32% van de huisartsen, 26% van de WB bewoner, 56% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 25% van de mantelzorgers van een WOB bewoner aan dat een VZP-gesprek kan opgenomen worden door een andere zorgverlener dan de huisarts (Figuur 11).

Samenvattend kan gesteld worden dat het bespreken van VZP met de bewoner voor de huisartsen nog steeds tot hun takenpakket behoort, maar staat een derde van de huisartsen ook open om het VZP-gesprek door een andere zorgverlener op te laten nemen. Ook het merendeel van de WB bewoners en de mantelzorgers van een WB/WOB bewoner geven aan dat VZP een taak is van de huisarts, maar een kwart van de WB bewoners en de mantelzorgers van een WOB bewoner en zelfs de helft van de mantelzorgers van een WB bewoner geven aan dat VZP ook kan besproken worden door een andere zorgverlener dan de huisarts.



Figuur 11. 100% gestapeld kolomdiagram. Wie dient vroegtijdige zorgplanning te bespreken?. Fig. A. 'Vroegtijdige zorgplanning dient besproken te worden door de eigen huisarts. Fig. B. 'Vroegtijdige zorgplanning kan besproken worden door een andere zorgverlener met voldoende ervaring in dit thema.' N: totaal aantal deelnemers per doelgroep. WB: wilsbekwaam. WOB: wilsonbekwaam. VZP: vroegtijdige zorgplanning.

4.8. Informatie rond vroegtijdige zorgplanning

De enquête werd afgesloten met de vraag of men meer informatie over VZP wenst te ontvangen. Deze vraag werd als 5-punt-Likertschaal-vraag gesteld. Vervolgens werd via een open vraag gepeild naar de manier waarop de deelnemers deze informatie wensen te krijgen. Een presentatie, een brochure of een gesprek werden als mogelijke suggesties bij de vraag beschreven.

De vraag of men meer informatie wenst, werd door 2 huisartsen, 2 mantelzorgers van een WB bewoner en 2 mantelzorgers van een WOB bewoner niet ingevuld. 37% van de huisartsen, 48% van de WB bewoners, 53% van de mantelzorgers van een WB bewoner en 38% van de mantelzorgers van een WOB bewoner wensten meer informatie over VZP te krijgen. 44% van de WB bewoners en 8% van de mantelzorgers van een WB bewoner wensten geen verdere informatie over VZP te krijgen. De overige deelnemers antwoordden hier *'neutraal'* op (data niet weergegeven).

De open vraag over hoe men de informatie over VZP wenst te krijgen, werd door 7 huisartsen, 14 WB bewoners, 17 mantelzorgers van een WB bewoner en 4 mantelzorgers van een WOB bewoner beantwoord. Huisartsen gaven aan dat een brochure (3 huisartsen), een infoavond in het WZC (2 huisartsen), een persoonlijk gesprek (1 huisarts) of informatie via een website (1 huisarts) goede bronnen zijn om de huisarts in te lichten. De WB bewoners vonden vooral een persoonlijk gesprek (10 WB bewoners) of een brochure (4 WB bewoners) een goede manier om meer informatie te krijgen over VZP. Mantelzorgers van een WB of WOB bewoner vermeldden dat een brochure (13 mantelzorgers), een persoonlijk gesprek (7 mantelzorgers) of een infoavond in het WZC (4 mantelzorgers) voor hen VZP zou kunnen verduidelijken. Sommige mantelzorgers gaven meerdere antwoorden, deze werden hierboven als aparte antwoorden beschouwd (data niet weergegeven).

Samenvattend kan gesteld worden dat gemiddeld ongeveer 40% van de deelnemers graag meer informatie over VZP zou willen ontvangen. 40% van de WB bewoners wensen echter geen bijkomende informatie. WB bewoners geven de voorkeur om meer informatie over VZP te ontvangen via een persoonlijk gesprek terwijl mantelzorgers eerder de voorkeur geven aan een brochure.

5. DISCUSSIE

Hoewel bijna alle Vlaamse WZC beschikken over een VZP-beleid en gebruik maken van patiëntgebonden VZP-dossiers, blijkt VZP in samenspraak met de bewoner en/of de familie nog weinig geïmplementeerd (10;11). Bij de start van het onderzoek in het WZC Sint-Vincentius beschikte 44% van de bewoners over een vorm van VZP. Met als doel de registratiegraad van VZP te verhogen, werden in dit onderzoek twee mogelijke barrières voor VZP, namelijk een onvoldoende kennis over VZP en een weigerachtige visie rond VZP, onderzocht bij de huisarts, de WB bewoner en de mantelzorger van een WB/WOB bewoner. Daarnaast werd nagegaan of er een verband aantoonbaar is tussen de kennis en/of visie van VZP bij de WB bewoner (of bij de mantelzorger in het geval van een WOB bewoner) en het bestaan van een VZP-dossier bij de bewoner.

5.1. Kennis van vroegtijdige zorgplanning

VZP is onvoldoende gekend bij zowel de huisartsen, de WB bewoners als de mantelzorgers van een WB/WOB bewoner. Ook in ander onderzoek werd aangegeven dat er onvoldoende kennis is over VZP bij de Vlaamse mantelzorgers van bejaarden (23). Zoals verwacht werd scoorden de WB bewoners het slechtst op VZP, de mantelzorgers scoorden beter en de huisartsen het best. Het belangrijke verschil in kennisscore tussen de WB bewoners en de mantelzorgers zou kunnen verklaard worden door een generatieverschil. VZP is immers een vrij actueel thema waar de actieve bevolking spontaner mee in contact kan komen.

Niettegenstaande huisartsen de beste score hadden van de vier doelgroepen, scoorden zij toch lager dan verwacht: op slechts twee kennisvragen antwoordde meer dan 80% van de huisartsen correct en voor twee kennisvragen scoorden de huisartsen slechter dan de mantelzorgers. Gezien de meerderheid van de huisartsen aangaf dat VZP tot hun takenpakket behoort en bijna de helft van de huisartsen aangaf dat VZP niet kan besproken worden door een andere zorgverlener, wordt op zijn minst verwacht dat zij over voldoende kennis beschikken om de patiënt te kunnen begeleiden in zijn VZP.

Aangezien de kennis over VZP onvoldoende is in de verschillende doelgroepen, zou kunnen gesteld worden dat educatie nodig is en dit bij zowel de bewoner, de mantelzorger als de huisarts. Sensibilisatie en educatie van patiënten en hun mantelzorgers kan nuttig zijn via o.a. brochures en video's (3;24;25). Bovendien is er bij minstens de helft van de WB bewoners en mantelzorgers in dit onderzoek ook de vraag naar meer informatie over VZP.

Uit voorgaand onderzoek blijkt echter dat de patiënt verwacht dat het VZP-gesprek geïnitieerd wordt door een zorgverlener en lijkt het daarom meer aangewezen om te focussen op educatie van de zorgverlener die het VZP-gesprek zal begeleiden dan op educatie bij de bewoner of mantelzorger van de bewoner (3;24;26-29). In de richtlijn vroegtijdige zorgplanning op www.pallialine.be worden de onderwerpen aangegeven die zeker zouden moeten opgenomen worden in een opleiding over VZP (3). Hoe men deze educatie het best aanbiedt (bv. in de opleiding geneeskunde, via online of permanente opleiding) om een zo groot mogelijk aantal zorgverleners te bereiken dient verder onderzocht te worden.

5.2. Visie rond vroegtijdige zorgplanning

5.2.1. De wilsbekwame bewoner

De meerderheid van de WB bewoners gaven aan dat ze VZP belangrijk vinden en wensen betrokken te worden in een VZP-gesprek. Zelfs wanneer de WB bewoner aangaf dat VZP voor hem/haar niet belangrijk was en/of ze VZP niet nodig vonden omdat ze de beslissingen aan het levenseinde liever overlaten aan een arts of een familielid, wenst toch minstens de helft hiervan betrokken te worden in een VZP-gesprek. Ook gaf de meerderheid van de WB bewoners aan dat VZP in samenspraak met de familie dient gepland te worden. Belangrijk echter is dat er ook WB bewoners aangaven niet betrokken te willen worden in VZP en/of VZP niet in samenspraak met de familie te plannen. Gelijkaardige resultaten worden teruggevonden in de literatuur (16;28;30).

In dit WZC bleek een vierde van de WB bewoners een VZP-dossier in het WZC te hebben, maar gaf slechts een minderheid van deze WB bewoners ook aan betrokken geweest te zijn in een VZP-gesprek. Daarnaast gaven de meeste WB bewoners die een VZP-gesprek hadden gehad aan dat dit gesprek op hun initiatief werd gestart. Bij de WOB bewoners met een VZP-dossier bleken alle mantelzorgers betrokken bij het VZP-gesprek en gaf de meerderheid van hen aan dat het VZP-gesprek op initiatief van een zorgverlener werd gestart. Dit kan erop duiden dat een zorgverlener het gesprek niet of pas laattijdig initieert, waardoor het VZP-gesprek niet plaatsvindt of de bewoner WOB is geworden en men beroep doet op de vertegenwoordiger van de bewoner voor het bespreken van het VZP-dossier. Bovendien is er het vermoeden dat sommige VZP-dossiers opgesteld werden zonder de WB bewoner, wat onbegrijpelijk is. Als WB persoon heb je immers het recht om zelf te beslissen of je wenst betrokken te worden in een VZP-gesprek, wie je wenst te betrekken in een VZP-gesprek en hoe je VZP-dossier er zal uitzien. Er zijn uiteraard WB bewoners die niet wensen betrokken te worden in een VZP-gesprek en/of de eindbeslissing liever toewijzen aan een derde. Niettemin moet VZP op zijn minst aangeboden worden aan de bewoner, zodat vermeden wordt dat het VZP-dossier ingevuld wordt op basis van veronderstellingen over de wensen van de bewoner door een zorgverlener of familie.

De meerderheid van de bewoners wensen betrokken te worden in een VZP-gesprek. Bovendien vond de meerderheid van alle deelnemers dat VZP kan plaatsvinden wanneer de bewoner zich in een relatief goede gezondheid bevindt, en kan gebeuren zonder dat de bewoner hier actief naar vraagt (gelijkaardige resultaten worden teruggevonden in de literatuur (3;29;31)). Bijgevolg kan men in het WZC meer aandacht besteden aan het actief uitnodigen van de WB bewoner voor een VZP-gesprek. Dit vereist echter wel goede communicatieve vaardigheden van de zorgverlener. Zo zou VZP, net als elke andere vorm van motivationele gespreksvoering, afgestemd kunnen worden op de fase waarin de bewoner zich op dat ogenblik bevindt (precontemplatie, contemplatie, beslissingsfase, actiefase en onderhoudsfase). Het heeft dan ook geen zin VZP op te dringen bij een bewoner die zich in de precontemplatie-fase bevindt en geen nood heeft aan VZP. Het is bij hen wel van belang om VZP op regelmatige basis aan te halen, gezien hun mening over VZP kan veranderen (5;32). In de richtlijn vroegtijdige zorgplanning op www.pallialine.be worden adviezen geformuleerd over het verloop van een VZP-gesprek (3). Educatie van zorgverleners zou zich dus niet enkel moeten richten op kennis van VZP, maar ook op het aanleren en inoefenen van communicatieve vaardigheden voor VZP.

5.2.2. De mantelzorger

Drie vierde van de mantelzorgers wensen betrokken te worden bij VZP. Net zoals bij de WB bewoners zijn er echter een aantal mantelzorgers die niet wensen betrokken te worden bij een VZP-gesprek. Hoewel een derde van de WB bewoners aangaf dat VZP niet nodig is voor hen omdat de familie later wel de juiste beslissing zal nemen, is dit percentage lager bij de mantelzorgers zelf. Dit zou kunnen betekenen dat WB bewoners wel verwachten van hun mantelzorgers dat zij later voor hen zullen beslissen, maar niet alle mantelzorgers hier de verantwoordelijkheid over willen dragen. Ook in voorgaand onderzoek blijkt dat mantelzorgers verschillende posities innemen t.o.v. VZP naargelang het verantwoordelijkheidsgevoel van de mantelzorger en de mate waarin de mantelzorger het gevoel heeft dat dit van hem/haar verwacht wordt (23).

Bovendien gaf de meerderheid van alle deelnemers aan dat ze het aanstellen van een vertegenwoordiger belangrijk vinden. Het begrip ‘wettelijke vertegenwoordiger’ bleek echter weinig gekend bij de WB bewoners en mantelzorgers. Aangezien het aanstellen van een vertegenwoordiger bij een oudere patiënt kan leiden tot minder doorgedreven behandelingen aan het levenseinde en er hiervoor interesse is, bij zowel de WB bewoners als de mantelzorgers, zou het WZC hier extra aandacht aan kunnen besteden (5;33). Hierbij dient echter wel opgemerkt te worden dat onderzoek aantoont dat vertegenwoordigers de wensen van de patiënt vaak foutief inschatten en hierdoor het belang van het aanduiden van een vertegenwoordiger in twijfel kan getrokken worden (34). Daarnaast geven mantelzorgers aan negatieve emoties te ervaren bij het nemen van medische beslissingen voor een WOB bewoner (35).

Gezien de familie volgens de meeste WB bewoners het best op de hoogte is van hun gezondheidstoestand (zowel in dit onderzoek als in de literatuur) zou kunnen verondersteld worden dat zij ook de meest aangewezen personen zijn om de wensen van de bewoner in te schatten op het ogenblik dat de bewoner wilsonbekwaam is (36).

Het WZC zou meer aandacht kunnen besteden aan het aanstellen van een vertegenwoordiger en het begeleiden van de vertegenwoordiger bij het nemen van medische beslissingen indien de bewoner wilsonbekwaam is. Het begrip wettelijke vertegenwoordiger dient verduidelijkt te worden bij zowel de WB bewoner als de mantelzorger. Een verduidelijking van het begrip zou bij de WB bewoner kunnen leiden tot het besef dat mantelzorgers niet steeds op de hoogte zijn van hun wensen, waardoor het praten over VZP met een mantelzorger essentieel is. Bij de mantelzorgers zou een verduidelijking van het begrip kunnen leiden tot het besef dat zij ooit een belangrijke verantwoordelijkheid kunnen dragen over levenseindebeslissingen van een naaste, waardoor zij het belang van VZP kunnen inzien en zij een tijdige VZP, idealiter op het ogenblik dat de bewoner zelf nog WB is, stimuleren. Daarnaast is het noodzakelijk op zoek te gaan naar methoden om ervoor te zorgen dat een vertegenwoordiger beter op de hoogte kan zijn van de wensen van de bewoner.

5.2.3. De huisarts

De meerderheid van de huisartsen gaf aan VZP belangrijk te vinden en wilde betrokken worden bij VZP. Toch zou de beperkte deelname van huisartsen aan het onderzoek en het grote aantal huisartsen die zich neutraal houdt bij de stellingen over het belang van VZP, over de wens betrokken te willen worden bij VZP en over wie het gesprek dient te voeren, kunnen duiden op een onvoldoende interesse voor VZP bij een aanzienlijk aantal huisartsen.

Richtlijnen adviseren dat VZP in een WZC best gestart wordt op initiatief van een goed opgeleide zorgverlener. Bovendien raadt men aan VZP reeds op te starten in de thuissetting, aangezien sommige bewoners reeds wilsonbekwaam zijn bij opname in een WZC (37). De aangewezen persoon in de thuissetting is de huisarts, gezien 65-plussers gemiddeld zes keer per jaar de huisarts consulteren (38). Over wie het best VZP uitvoert in een WZC worden geen aanbevelingen gedaan. Wel geeft men in de literatuur aan dat verpleegkundigen als belangrijke facilitator in VZP kunnen optreden (17).

Huisartsen zijn een belangrijke sleutelfiguur in de thuissetting om VZP te initiëren en dienen zich bewust te zijn van deze rol. Het sensibiliseren van huisartsen kan nodig zijn om hen te wijzen op de belangen van VZP en hun taak binnen VZP. In het WZC zou de vraag kunnen gesteld worden of VZP kan opgenomen worden door een andere gemotiveerde zorgverlener met voldoende ervaring in het thema. Een derde van de huisartsen en een vierde van de WB bewoners en mantelzorgers gaven immers aan open te staan voor een VZP-gesprek met een andere zorgverlener dan de huisarts.

5.3. Verband tussen de kennis en/of de visie over VZP en het hebben van een VZP-dossier

Er is geen verband aantoonbaar tussen de kennis en/of de visie over VZP en het hebben van een VZP-dossier. WB bewoners die reeds ervaring hadden met een VZP-gesprek, hadden wel een hogere kennisscore dan WB bewoners die nog geen VZP-gesprek hadden. Hieruit kan echter niet afgeleid worden dat bewoners met een hogere kennisscore meer VZP-gesprekken hebben t.o.v. bewoners met een lagere kennisscore. De kennisscore kan immers hoger zijn bij bewoners die reeds een VZP-gesprek hadden doordat deze bewoners reeds in aanraking kwamen met de verschillende begrippen van VZP door het VZP-gesprek zelf.

5.4. Sterktes en zwaktes van het onderzoek

Sterktes van het onderzoek

Een identieke enquête afnemen bij de huisarts, de wilsbekwame bewoner en de mantelzorger maakt een vergelijking tussen de verschillende doelgroepen eenvoudig. Het schriftelijk verzenden van de enquête per post zorgt ervoor dat alle mogelijke deelnemers werden bereikt. Bovendien werd de enquête bij de bewoner mondeling door dezelfde onderzoeker afgenomen om zo de responsratio van de bewoners te verhogen.

Beperkingen van het onderzoek

De responsratio van de huisartsen (44%) en van de mantelzorgers (42% bij een WB bewoner en 33% bij een WOB bewoner) is relatief laag. Gezien het beperkte aantal deelnemers per doelgroep leek verdere statistische verwerking dan ook weinig zinvol. Met uitzondering van de mantelzorgers van een WOB bewoner (slechts 8 deelnemers) werd de respons echter wel voldoende geacht voor het trekken van conclusies uit de resultaten.

De enquête werd mondeling afgenomen bij de WB bewoner en schriftelijk bij de mantelzorger en de huisarts. Gezien sommige vragen mondeling verduidelijkt werden bij de bewoner en niet toegelicht bij de huisarts of de mantelzorger zou dit de resultaten kunnen beïnvloeden. Daarnaast kunnen antwoorden van sommige bewoners door o.a. concentratieproblemen tijdens het afnemen van de enquête in vraag gesteld worden.

De kennis rond VZP werd gescoord op basis van 8 kennisvragen rond VZP. Deze vragen geven een idee over de globale kennis van VZP bij de deelnemer, maar zijn zeker niet allesomvattend. De visie rond VZP werd bevraagd met behulp van een 5-punt-Likertschaal. Een mogelijke zwakte van deze schaal is dat deelnemers vaak geneigd zijn om niet te kiezen voor de uitersten. Wat in dit onderzoek echter opvallender is, is dat deelnemers regelmatig kiezen voor de optie ‘neutraal’ waardoor je als onderzoeker geen duidelijke mening van de doelgroep krijgt op de desbetreffende vraag.

Achteraf gezien werden bepaalde topics in de enquête beter geformuleerd als een open vraag of als een gesloten vraag met verschillende antwoordmogelijkheden. Zo zou waarschijnlijk een gerichter antwoord gegeven zijn op de vraag van de onderzoeker. Een voorbeeld hiervan zijn de stellingen die peilen naar wie het gesprek over VZP dient te voeren en wanneer VZP dient plaats te vinden.

Ten slotte werd in deze masterproef slechts gefocust op twee mogelijke barrières voor VZP in het WZC, terwijl er vermoedelijk ook andere belangrijke barrières zoals tijdsgebrek en onvoldoende communicatieve vaardigheden van de zorgverlener, mee bijdragen tot een lagere registratiegraad van VZP.

5.5. Implicaties voor de praktijk en verder onderzoek

Verschillende barrières kunnen leiden tot minder VZP. Verder onderzoek via bv. een focusgroep zou de barrières kunnen identificeren die bij de bewoner, de mantelzorger en de zorgverlener aanwezig zijn. Daarnaast is het interessant zich te richten tot alle actoren die betrokken kunnen worden bij VZP en dus ook verpleegkundigen en zorgkundigen, gezien zij een belangrijke facilitator kunnen zijn in VZP. Eens de barrières voor VZP in het WZC geïdentificeerd zijn, is het van belang na te gaan hoe deze barrières kunnen opgeheven worden.

De kennis rond VZP is zowel bij de huisarts, de mantelzorger als de bewoner laag. De kennis bij de huisarts rond VZP is essentieel gezien van hen verwacht wordt dat zij het gesprek over VZP initiëren en de patiënt hierin kunnen begeleiden. Via trainingsmomenten zouden artsen beter op de hoogte kunnen zijn van VZP in België. Deze trainingen zouden kunnen focussen op enerzijds kennis van VZP, maar anderzijds ook op het aanleren van de gewenste communicatieve vaardigheden voor VZP.

Bewoners en mantelzorgers kunnen gesensibiliseerd worden via brochures, bijeenkomsten in het WZC, film… Verder onderzoek is nodig om na te gaan wat het uiteindelijk effect hiervan is op het inplannen van VZP. Literatuur geeft immers aan dat VZP dient geïnitieerd te worden door een zorgverlener, dus kan vermoed worden dat het verhogen van de kennis en communicatieve vaardigheden bij de zorgverlener meer impact zal hebben op het aantal VZP-gesprekken dan het verhogen van de kennis bij de bewoner en de mantelzorger zelf.

Ten slotte is er nood aan uniformiteit rond VZP in het WZC, zowel naar beleid toe als naar het noteren van een VZP-gesprek in het medisch dossier (op papier en elektronisch). Verder onderzoek is nodig naar hoe een VZP-beleid idealiter verloopt in een WZC voor de zorgverlener, mantelzorger en bewoner. Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat VZP hoe dan ook een persoonsgebonden aanpak zal vereisen.

Het beschikbaar stellen van een VZP-dossier aan alle zorgverleners (WZC, huisarts, wachtverantwoordelijke, ziekenhuis) is een must. Verder onderzoek zal moeten aantonen of een VZP-dossier deel kan uitmaken van een digitaal platform bv. vitalink (een digitaal platform van de Vlaamse overheid voor het veilig delen van zorg- en welzijnsgegevens) en hoe zorgverleners en patiënten hier tegenover staan.

6. CONCLUSIE

Vroegtijdige zorgplanning krijgt steeds meer aandacht in onze maatschappij. In de praktijk blijkt VZP echter nog weinig geïmplementeerd. Een opname in een WZC kan een scharniermoment zijn voor het opstarten van een VZP-gesprek. Twee mogelijke barrières voor VZP in het WZC Sint-Vincentius te Deinze, namelijk een onvoldoende kennis en een mogelijk weigerachtige visie, werden onderzocht en dit bij drie belangrijke actoren in VZP, zijnde de huisarts, de bewoner en de mantelzorger van een bewoner.

De kennis rond VZP is onvoldoende bij de verschillende doelgroepen. Hoewel huisartsen het best scoorden op de kennistest rond VZP, is hun kennis rond belangrijke begrippen onvoldoende en bij twee kennisvragen zelfs slechter dan deze van de mantelzorgers.

De meerderheid van de deelnemers gaf aan VZP belangrijk te vinden en wenste betrokken te worden bij een VZP-gesprek. Bovendien wenste minstens de helft van de WB bewoners die VZP niet belangrijk of niet nodig vonden, betrokken te worden bij VZP. De meerderheid van alle deelnemers vond dat VZP kan gestart worden wanneer de bewoner zich in een relatief goede gezondheid bevindt en dat VZP kan aangeboden worden zonder dat de bewoner hier actief naar vraagt. Bijgevolg zou kunnen gesteld worden dat VZP, net zoals elke andere motivationele gespreksvoering, het best herhaaldelijk aan elke bewoner wordt aangeboden, zonder het VZP-gesprek op te dringen.

Zowel het opstarten van VZP als het begeleiden van patiënten en hun mantelzorgers in VZP wordt gezien als een taak van de zorgverlener. Daardoor is het verhogen van kennis en het aanleren van goede communicatieve vaardigheden bij alle zorgverleners, waaronder de huisarts, essentieel.

7. REFERENTIELIJST

(1) Ageing and health. Fact sheet N°404. World Health Organization. 2015. Beschikbaar via http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/en/. Geraadpleegd op 13 april 2016.

(2) Beard J, Officer A, Cassels A. World report on ageing and health. World Health Organization, Geneva 2015. Beschikbaar via: http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/en/. Geraadpleegd op 13 april 2016.

(3) Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be.

(4) Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. Palliative Medicine 2014 Sep;28(8):1000-25.

(5) Lum HD, Sudore RL, Bekelman DB. Advance Care Planning in the Elderly. Medical Clinics of North America 2015 Mar;99(2):391-403.

(6) Vandervoort A, Houttekier D, Vander Stichele R, van der Steen JT, Van den Block L. Quality of Dying in Nursing Home Residents Dying with Dementia: Does Advanced Care Planning Matter? A Nationwide Postmortem Study. PLoS ONE 2014 Mar 10;9(3):e91130.

(7) Aelvoet M, Verwilghen M. Wet betreffende de rechten van de patiënt. 22-8-2002. Belgische Staatsblad. Beschikbaar via http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table_name=wet.Geraadpleegd op 30 maart 2016.

(8) Aelvoet M, Verwilghen M. Wet betreffende de palliatieve zorg. 14-06-2002. Belgische Staatsblad. Beschikbaar via http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002061446&table_name=wet. Geraadpleegd op 30 maart 2016.

(9) Verwilghen M. Wet betreffende de euthanasie. 28-5-2002. Belgisch Staatsblad. Beschikbaar via: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002052837&table_name=wet. Geraadpleegd op 30 maart 2016.

(10) De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV, Deliens L. Nursing home policies regarding advance care planning in Flanders, Belgium. The European Journal of Public Health 2010 Mar 20;20(2):189-94.

(11) De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV, Deliens L. Advance Care Planning and Dying in Nursing Homes in Flanders, Belgium: A Nationwide Survey. Journal of Pain and Symptom Management 2013 Feb;45(2):223-34.

(12) Chambaere K, Cohen J, Robijn L, Bailey SK, Deliens L. End-of-Life Decisions in Individuals Dying with Dementia in Belgium. J Am Geriatr Soc 2015 Feb 1;63(2):290-6.

(13) Vandervoort A, Houttekier D, Van den Block L, van der Steen JT, Stichele RV, Deliens L. Advance Care Planning and Physician Orders in Nursing Home Residents With Dementia: A Nationwide Retrospective Study Among Professional Caregivers and Relatives. Journal of Pain and Symptom Management 2014 Feb;47(2):245-56.

(14) Meeussen K, Van den Block L, Echteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Van Casteren V, et al. Advance Care Planning in Belgium and The Netherlands: A Nationwide Retrospective Study Via Sentinel Networks of General Practitioners. Journal of Pain and Symptom Management 2011 Oct;42(4):565-77.

(15) Evans N, Pasman HR, Vega Alonso T, Van den Block L, Miccinesi G, Van Casteren V, et al. End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments. PLoS ONE 2013 Mar 5;8(3):e57965.

(16) Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. Br J Gen Pract 2013 Oct 30;63(615):e657-e668.

(17) Ke LS, Huang X, O'Connor M, Lee S. Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies. J Clin Nurs 2015 Aug 1;24(15-16):2057-73.

(18) Ke LS, Huang X, O'Connor M, Lee S. Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies. J Clin Nurs 2015 Aug 1;24(15-16):2057-73.

(19) De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. Scandinavian Journal of Primary Health Care 2013 Dec 1;31(4):215-26.

(20) De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, et al. Barriers to Advance Care Planning in Cancer, Heart Failure and Dementia Patients: A Focus Group Study on General Practitioners' Views and Experiences. PLoS ONE 2014 Jan 21;9(1):e84905.

(21) van der Steen JT, van Soest-Poortvliet MC, Hallie-Heierman M, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L, de Boer ME, et al. Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. JOURNAL OF ALZHEIMERS DISEASE. 2014;40(3):743-57.

(22) Ampe S, Sevenants A, Smets T, Declercq A, Van Audenhove C. Advance care planning for nursing home residents with dementia: policy vs. practice. J Adv Nurs 2016 Mar 1;72(3):569-81.

(23) van Eechoud IJ, Piers RD, Van Camp S, Grypdonck M, Van Den Noortgate NJ, Deveugele M, et al. Perspectives of Family Members on Planning End-of-Life Care for Terminally Ill and Frail Older People. Journal of Pain and Symptom Management 2014 May;47(5):876-86.

(24) Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. Clinical Medicine 2009 Feb;9(1):76-9.

(25) Jain A, Corriveau S, Quinn K, Gardhouse A, Vegas DB, You JJ. Video decision aids to assist with advance care planning: a systematic review and meta-analysis. BMJ Open 2015 Jun 24;5(6):e007491.

(26) Aw D, Hayhoe B, Smajdor A, Bowker LK, Conroy SP, Myint PK. Advance care planning and the older patient. QJM 2012 Feb 24;105(3):225-30.

(27) Simon J, Porterfield P, Bouchal SR, Heyland D. 'Not yet' and 'Just ask': barriers and facilitators to advance care planning: a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families. BMJ Supportive & Palliative Care 2015 Mar 1;5(1):54-62.

(28) Siegler EL, Levin BW. Physician-older patient communication at the end of life. Clinics in Geriatric Medicine 2000 Feb 1;16(1):175-204.

(29) Glaudemans JJ, Moll van Charante EP, Willems DL. Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. Family Practice 2015 Feb 1;32(1):16-26.

(30) Gjerberg E, Lillemoen L, Forde R, Pedersen R. End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives. BMC Geriatr 2015;15(1):1-13.

(31) Martin RS, Hayes B, Gregorevic K, Lim WK. The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review. Journal of the American Medical Directors Association 2016 Apr 1;17(4):284-93.

(32) Auriemma CL, Nguyen CA, Bronheim R. Stability of end-of-life preferences: A systematic review of the evidence. JAMA Internal Medicine 2014 Jul 1;174(7):1085-92.

(33) Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. N Engl J Med 2010 Apr 1;362(13):1211-8.

(34) Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: A systematic review. Archives of Internal Medicine 2006 Mar 13;166(5):493-7.

(35) Wendler D, Rid A. Systematic Review: The Effect on Surrogates of Making Treatment Decisions for Others. Annals of Internal Medicine 2011 Mar 1;154(5):336-46.

(36) Kelly B, Rid A, Wendler D. Systematic Review: Individuals' Goals for Surrogate Decision-Making. J Am Geriatr Soc 2012 May 1;60(5):884-95.

(37) Leditshke I, Crispin T, Bestic J. Advance care directives in GÇ¿residential aged care. Australian Family Physician 2015 Apr 1;44:186-90.

(38) Van der Heyden J. Contacten met de huisarts. In: Drieskens S, Gisle L (ed.). Gezondheidsenquête 2013. Rapport 3: Gebruik van gezondheids- en welzijnsdiensten. WIV-ISP, Brussel, 2015.

8. BIJLAGEN

Bijlage 1. Protocol voor de ethische commissie

A. *Goedgekeurd protocol*









VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN ONDERZOEKSPROJECT BIJ DE MENS IN HET KADER VAN DE MASTER-NA-MASTER HUISARTSGENEESKUNDE

1. TITEL VAN HET ONDERZOEK

Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra: naar een eenduidige registratie van een ‚vroegtijdig zorgplanning'-gesprek".

2. GEGEVENS VAN DE BEGELEIDENDE EN SUPERVISERENDE ONDERZOEKER(S)

PROMOTOR

- NAAM: PROF.DR.DIRK AVONTS
- FUNCTIE: PROFESSOR
- UNIVERSITEIT: GENT
- FACULTEIT/VAKGROEP: HUISARTSGENEESKUNDE EN EERSTELIJNSGEZONDHEIDSZORG
- TELEFOONNUMMER: +32 9 332 06 65
- FAX: /
- E-MAIL: DIRK.AVONTS@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: PROF.DR.JAN DE MAESENEER
-

CO-PROMOTOR

- NAAM: PROF.DR.DE LEPELEIRE JAN
- FUNCTIE: PROFESSOR
- UNIVERSITEIT: LEUVEN
- FACULTEIT/VAKGROEP: ACADEMISCH CENTRUM VOOR HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: +32 16 37 72 92
- FAX: +32 16 3 37480
- E-MAIL: JAN.DELEPELEIRE@MED.KULEUVEN.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: PROF.DR. BERT AERTGEERTS

3. GEGEVENS VAN DE ONDERZOEKER; HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM: STEVENS CAROLINE
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: GENT
- FACULTEIT: GENEESKUNDE
- OPLEIDING: MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: 0499/26 82 88
- E-MAIL: CAROLINE.STEVENS@UGENT.BE

4. GEGEVENS VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK VAN DE HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: SOETAERT PAUL
- ADRES: PLOEGSTRAAT 17
- TELEFOONNUMMER: 09/380 23 00
- E-MAIL: SOETAERT@EVONET.BE
- TYPE-PRAKTIJK: SOLO-PRAKTIJK

5. INDIEN HET MASTERPROJECT AANSLUIT BIJ EEN LOPEND ONDERZOEK

- NIET VAN TOEPASSING

6. PERIODE (BEGIN- EN EINDDATUM MAAND/JAAR)

- START ONDERZOEK: 1 MEI 2015 (TEN VROEGSTE NA GOEDKEURINGSDATUM)
- EINDE ONDERZOEK: 30 NOVEMBER 2015

7. SOORT ONDERZOEK

- ❑ **PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK**
  - ❑ **VERZAMELEN VAN PATIENTENGEGEVENS, DIE KLINISCH STANDAARD GEGEVEN ZIJN (=GEEN ENKEL AANVULLEND ONDERZOEK, BLOED- OF ANDERE STAALAFNAME)**
  - ❑ **VRAGENLIJSTEN**
  - ❑ INTERVIEW
- ❑ RETROSPECTIEF ONDERZOEK
  - ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN PATIËNTEN DOOR U PERSOONLIJK BEHANDELD
  - ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN EEN GROEP PATIËNTEN VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK WAAR U STAGE LOOPT MET EEN BEPAALDE PATHOLOGIE
    - ❑ WELKE PERIODE: ….
- ❑ INTERVENTIONEEL ONDERZOEK
  - ❑ MET GENEESMIDDEL (ALLE ITEMS VAN TOEPASSING AANDUIDEN)
    - ❑ FASE I
    - ❑ FASE II
    - ❑ FASE III
    - ❑ FASE IV
    - ❑ PROEF VOOR GENTHERAPIE EN SOMATISCHE CELTHERAPIE
    - ❑ PROEF MET GENEESMIDDELEN DIE GENETISCH GEWIJZIGDE ORGANISMEN BEVATTEN
    - ❑ PROEF MET CELTHERAPIE MET XENOGENEN
  - ❑ ANDERE SPECIFICEER (VB MEDICAL DEVICE, BLOEDAFNAME, RX,…)
    - ❑ MEDICAL DEVICE
    - ❑ BLOEDAFNAME, RX,…

8. GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET PROTOCOL (MINIMUM 30 ZINNEN/ EEN HALVE PAGINA EN MAXIMUM ÉÉN PAGINA), VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE, VERWIJS NIET ALLEEN NAAR EEN BIJGEVOEGD PROTOCOL.

Inleiding

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een vrijwillig en continu proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en één of meerdere zorgverleners waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden (1). Door de verouderende maatschappij en de toegenomen
tendens om aan het levenseinde de kwaliteit van leven te laten primeren op therapeutische hardnekkigheid, krijgt VZP een steeds belangrijkere plaats in onze maatschappij. De juridische omkadering van vroegtijdige zorgplanning in België wordt gevormd door de wet betreffende de rechten van de patiënt, de wet betreffende het recht op palliatieve zorg en de euthanasiewetgeving (1). VZP bij ouderen biedt de mogelijkheid om zorgdoelen op voorhand te bespreken, op een rustig moment met minder druk op de patiënt of zijn naasten. Het biedt de mogelijkheid om later, en meer specifiek wanneer de persoon wilsonbekwaam wordt of terecht komt in een medisch ongunstige situatie, meer rekening te kunnen houden met de individuele wensen rond medische zorg aan het levenseinde. VZP leidt zo tot een grotere patiëntentevredenheid en kwaliteit van leven. Bovendien leidt VZP tot verminderde stress-, angst- en depressieklachten bij achtergebleven familieleden (1-4). In de recente richtlijn rond VZP, verschenen op www. pallialine.be wordt geadviseerd dat zorgverleners best zelf het initiatief nemen om een gesprek over VZP op te starten en dat een opname in een woon- en zorgcentrum (WZC) één van de sleutelmomenten kan zijn om zo'n gesprek te starten (1).

1. *Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning- een richtlijn. Juni 2014. Via www. pallialine.be.*
2. *Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens J, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. Palliative Medicine 2014, 28(8): 1000-1025.*
3. *Lum HD, Sudore RL, Bekelman DB. Advance care planning in the elderly. Med Clin N Am 2915, 99: 391-403*
4. *Vandervoort A, Houttekier D, Vander Stichele R, Van der Steen JT, Van den Block L. Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter: a nationwide postmortem study. Plos One 2014, 9 (3).*

Onderzoek

1. Probleemstelling

VZP wordt nog te weinig geregistreerd in WZC. Ook in het WZC ‚Sint-Vincentius' te Deinze duidt men het probleem en is men op zoek naar mogelijkheden om deze registratiegraad te verhogen. Een hypothese voor deze nog onvoldoende registratie zou een onvoldoende kennis over VZP of een weigerachtige visie ten opzichte van VZP kunnen zijn bij de bewoner, de familie of de huisarts. Alle drie belangrijke spelers voor het kunnen implementeren van VZP.

Relatie met bestaande literatuur

In 2006 vond een retrospectieve cross-sectionele studie plaats in WZC in Vlaanderen bij bewoners die overleden tussen september en oktober 2006. Er werd geconcludeerd dat bewoners van WZC in Vlaanderen vaak sterk afhankelijk en dement zijn op het ogenblik van overlijden. Ongeveer de helft van de gestorven bewoners beschikte over een vorm van VZP, maar slechts in 5% betrof het een ‚advance directive', een zorgdoel dat vanuit de patiënt beslist en opgesteld werd. Daarnaast was bij minder dan 1/10 van de gestorven WZC-bewoners er een wettelijk vertegenwoordiger aangesteld. Gezien in België jaarlijks 28% van de WZC-bewoners sterven, waarvan 65% patiënten zijn met dementie, kan het belang van VZP en het bestaan van een wettelijk aangesteld vertegenwoordiger alleen maar aangemoedigd worden (1).
Onderzoek toont aan dat de meeste Westerse patiënten wensen te spreken over hun levenseinde, maar sommigen wensen hier liever niet bij betrokken te worden en vertrouwen op het oordeel van familie of artsen (2). Patiënten vinden vaak dat het de arts is die een VZP-gesprek dient te initiëren, terwijl artsen het initiëren van een VZP-gesprek net als een barrière ervaren en het een must is als de patiënt de discussie start (2,3). Familieleden kunnen een actieve rol opnemen bij het uitklaren van de wensen van de patiënt, maar ervaren dit vaak als belastend (2).

1. *De Gendt C, Bilsen J, Vander Stickele R, Deliens L. Advance care planning and dying in nursing homes in Flanders, Belgium: a nationwide survey. J Pain Symtom Manage 2013, 45(2):* 223-234.
2. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning- een richtlijn. Juni 2014. Via www.pallialine.be.
3. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vande Stichele R, Deliens L. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. Scandinavian Journal of Primary Health Care 2013, 31: 215-226.

Relevantie onderzoek

Het is een relevant praktijkverbeterend project, gezien de huidige algemene nood aan meer registratie rond VZP in WZC. Het opsporen van mogelijke barrières (hier specifiek kennis en visie rond VZP als mogelijke barrière) kan een ingangspoort bieden om bvb. gericht sensibiliseringscampagnes uit te voeren en zo de uiteindelijke registratiegraad van VZP te verhogen.

2. Vraagstelling

a) Is er een verband tussen karakteristieken van bewoners en het al dan niet aanwezig zijn van een VZP-dossier?
b) Hoe is de kennis en wat is de visie rond VZP bij wilsbekwame bewoners of de vertegenwoordigers van wilsonbekwame bewoners in het WZC?
c) Hoe is de kennis en wat is de visie rond VZP bij mantelzorgers van bewoners in het WZC?
d) Hoe is de kennis en wat is de visie rond VZP bij de behandelende artsen van bewoners in het WZC?
e) Is er een verband aantoonbaar tussen de kennis en visie rond VZP bij bewoners, vertegenwoordigers, mantelzorgers of behandelende artsen en het bestaan van een VZP-dossier in het WZC?

3. Onderzoeksmethode

Enerzijds zullen er door de onderzoeker gegevens uit het medische dossier van de bewoners verzameld en geanalyseerd worden (zie bijlage1).
Anderzijds zal er door de onderzoeker een enquête afgenomen worden bij zowel de bewoner of de vertegenwoordiger van een wilsonbekwame bewoner als de mantelzorger en de betrokken huisarts in het desbetreffende WZC.
Deze enquête heeft als doel te peilen naar ervaringen, kennis en visie rond VZP in WZC (zie bijlage 2-5). Voordien zal eerst informatie gegeven worden over de studie en zal er toestemming gevraagd worden (zie bijlage 6-8).

4. Onderzoeksgroep

De bewoners of in het geval van een wilsonbekwame bewoner, hun vertegenwoordiger, de mantelzorgers en huisartsen van het desbetreffende WZC.

a) *Motivatie en argumentatie keuze onderzoeksgroep en setting*
Gezien de gekende problematiek van VZP in WZC, wordt gekozen voor het analyseren van VZP bij bewoners in een WZC. Gezien de grote betrokkenheid van de patiënt, familie en arts in het proces van VZP wordt ervoor geopteerd deze drie groepen te bevragen.

b) *Selectiecriteria*
Inclusie-criteria: bewoner of vertegenwoordiger van een wilsonbekwame bewoner, hun mantelzorger (gedefinieerd als de opgegeven contactpersoon/personen in het medisch dossier) en hun arts van het desbetreffende WZC.
Exclusie-criteria: bewoners van service-flats, bewoners in kortverblijf, patiënten van het dagverzorgingscentrum of de nachtopvang.

c) *Inschatting haalbaarheid*
Het onderzoek wordt haalbaar ingeschat. Er kan gerekend worden op de medewerking van de CRA's en de directie van het woonzorgcentrum ‚Sint-Vincentius' te Deinze.

d) *Informed consent procedure*
- De toestemming voor inzage in de patiëntendossiers en het afnemen van een enquête bij de bewoner of vertegenwoordiger van een wilsonbekwame bewoner wordt gevraagd aan de behandelende artsen van de bewoners (zie bijlage 8), evenals aan de bewoner of de vertegenwoordiger in het geval van een wilsonbekwame bewoner (zie bijlage 6).
- Alle in het onderzoek participerende personen worden vooraf geïnformeerd over het onderzoek en schriftelijk verzocht hun instemming tot deelname te geven (zie bijlage 6-8).

5. Dataverzameling

De dataverzameling zal enerzijds gebeuren uit de medische dossiers van de bewoners en anderzijds via de afgenomen enquête bij de bewoner of de vertegenwoordiger in het geval van een wilsonbekwame bewoner, de mantelzorger en de arts.

6. Evaluatie

Statistische verwerking van de karakteristieken van bewoners, van het bestaan en de kenmerken van VZP en van de uitgevoerde enquêtes.

7. Hypothesen over mogelijke limitaties van deze studie

-Bias bij uitnodiging: geen verleende toestemming van de betrokken artsen voor inzage in het medisch dossier en het afnemen van een enquête bij hun bewoners.
-Bias bij uitnodiging: bepaalde mantelzorgers kunnen niet bereikt worden omwille van ontbrekende contactgegevens in het dossier.
-Bias bij dataverzameling: onvolledig ingevulde medische dossiers van bewoners.
-Het onderzoek beperkt zich tot één woonzorgcentrum, is dit dan wel een representatieve groep voor de algemene woonzorgcentra-bewoners.
-De enquête wordt relatief kort gehouden om zo de participatiegraad te verhogen, wat het concluderen van algemene stellingen rond kennis en visie kan bemoeilijken.

8. Mogelijk te verwachten resultaten:

- Het vaststellen van een verband tussen bepaalde karakteristieken van bewoners en het bestaan van een VZP-dossier, bvb. meer VZP-dossiers bij patiënten met een ernstige comorbiditeit en/of een hoge KATZ-schaal.
- Het vaststellen van een verband tussen de kennis en visie van de bewoner of de vertegenwoordiger in het geval van een wilsonbekwame bewoner en/of de mantelzorger en/of de arts en het bestaan van een VZP-dossier bvb. meer VZP-dossiers bij bewoners waarbij de bewoner en/of de familie en/of de behandelend arts een goede kennis hebben van VZP en een open visie over VZP hebben.

9. IS HET ONDERZOEK

- ❑ DIAGNOSTISCH
- ❑ FYSIOLOGISCH
- ❑ MORFOLOGISCH
- ❑ THERAPEUTISCH
- ❑ FYSIOPATHOLOGISCH
- ❑ **EPIDEMIOLOGISCH**

10. ZIJN ER ZIEKENHUISDIENSTEN BETROKKEN?

- ❑ JA
- ❑ **NEEN**

11. WIE IS DE OPDRACHTGEVER VAN DE NIET INDUSTRIE GESPONSORDE STUDIE

FACULTEIT GENEESKUNDE UNIVERSITEIT GENT

12. KEUZE VAN DE PROEFPERSONEN :

A. GEZONDE PROEFPERSONEN ?

- ❑ **JA**
- ❑ **NEEN**

B. ZWANGERE VROUWEN OF VROUWEN DIE TIJDENS HET ONDERZOEK ZWANGER KUNNEN WORDEN ?

- ❑ JA
- ❑ **NEEN**

C. AANTAL PROEFPERSONEN: BEOOGD AANTAL BEWONERS 60, MANTELZORGERS 60, HUISARTSEN 10

D. LEEFTIJD : /

E. GESLACHT : /

F. HOE WORDEN ZE GEREKRUTEERD? MONDELINGE EN SCHRIFTELIJKE UITNODIGING.

13. INFORMATIE EN TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN

A. GAAT HET OM WILSBEKWAME VOLWASSENEN?

- ❑ **JA**
- ❑ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN BEKOMEN NA EEN KLARE EN OBJECTIEVE UITEENZETTING VAN HET DOEL VAN HET ONDERZOEK ?

SCHRIFTELIJK :

- ❑ **JA**
- ❑ NEEN

MONDELING :

- ❑ **JA**
- ❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

WORDT IN DIT LAATSTE GEVAL DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

- ❑ JA
- ❑ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ? …

ZIJN ER SPECIALE GROEPEN : EIGEN STUDENTEN, EIGEN PERSONEEL ? NEEN.

B. GAAT HET OM WILSONBEKWAME VOLWASSENEN? (= SOMMIGE PSYCHIATRISCHE PATIENTEN, PERSONEN IN DE ONMOGELIJKHEID HUN WIL TE UITEN, ...)

☐ **JA**
☐ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

☐ **JA**
☐ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ? DE WETTELIJKE VERTEGENWOORDIGER VAN EEN WILSONBEKWAME BEWONER

C. GAAT HET OM KINDEREN?

☐ JA
☐ **NEEN**

WORDT DE TOESTEMMING GEVRAAGD VAN HUN WETTELIJKE VERANTWOORDELIJKEN ?

☐ JA
☐ NEEN

IS ER EEN INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR KINDEREN VANAF 12 JAAR VOORZIEN?

☐ JA
☐ NEEN

14. IS HET INFORMATIEFORMULIER VOOR DE PROEFPERSONEN IN BIJLAGE GEVOEGD

☐ **JA**
☐ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? ...

15. IS HET FORMULIER VOOR SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING IN BIJLAGE GEVOEGD ?

☐ **JA**
☐ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? ...

16. VERZEKERING

IN PRINCIPE IS HET DE VERZEKERING VAN DE UNIVERSITEIT WAARAAN UW PROMOTOR VERBONDEN IS WAARDOOR U GEDEKT BENT.
VERZEKERING UNIVERSITEIT GENT

17. WERD EEN ANALOOG ONDERZOEK REEDS ELDERS UITGEVOERD, HETZIJ IN ZIJN GEHEEL, HETZIJ GEDEELTELIJK ?

ER WERDEN REEDS VERSCHILLENDE ONDERZOEKEN NAAR VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING UITGEVOERD. DEZE MASTERPROEF SLUIT NIET RECHTSTREEKS AAN BIJ ÉÉN VAN DEZE ONDERZOEKEN. HET BETREFT EEN PRAKTIJKVERBETEREND PROJECT IN ÉÉN WOONZORGCENTRUM.

18. WANNEER VERWACHT MEN VOORDEEL VOOR DE DEELNEMER

A. HEEFT HET EXPERIMENT EEN DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH DOEL DAT ONMIDDELLIJK VOORDEEL AAN DE ONDERZOCHTE ZAL BRENGEN ?

☐ JA
☐ **NEEN**

B. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN DIAGNOSTISCH EN THERAPEUTISCH PLAN WAARVAN MEN MAG VERWACHTEN DAT DE RESULTATEN BINNEN AFZIENBARE TIJD VOOR ANDERE ZIEKEN NUTTIG ZULLEN ZIJN ?

☐ **JA**
☐ NEEN

C. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN GEHEEL VAN ONDERZOEKEN WAARVAN HET DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH BELANG NIET ONMIDDELLIJK DUIDELIJK IS, MAAR WAARVAN MAG WORDEN VERWACHT DAT DE RESULTATEN LATER TOT DIAGNOSTISCHE OF THERAPEUTISCHE TOEPASSINGEN OF TOT EEN BETERE KENNIS VAN DE FYSIOPATHOLOGISCHE MECHANISMEN ZULLEN LEIDEN ?

☐ **JA**
☐ NEEN

19. REKENING HOUDEND MET DE HUIDIGE STAND VAN ZAKEN VAN DE WETENSCHAP:

A. MEENT U DAT DEZE STUDIE:

☐ **WAARSCHIJNLIJK GEEN ENKEL RISICO INHOUDT**
☐ EEN MOGELIJK RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

☐ ZEER WAARSCHIJNLIJK EEN RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

B. WELKE ZIJN DE MEEST VOORKOMENDE BIJWERKINGEN VAN HET PREPARAAT ONDER STUDIE ?
(DE BIJWERKINGEN MOETEN EVENEENS DUIDELIJK VERMELD WORDEN IN HET INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VAN DE DEELNEMER)

GEEN

20. ZULLEN DE PERSONEN IN DE LOOP VAN DEZE STUDIE VOORTDUREND ONDER MEDISCH TOEZICHT STAAN

☐ JA
☐ **NEEN**

A. WIE IS DE TOEZICHTHOUDENDE ARTS ? …

B. ZAL DIT TOEZICHT, ZO NODIG, VERZEKERD KUNNEN WORDEN TIJDENS DE UREN DIE OP DE STUDIE VOLGEN ?

☐ **JA**
☐ NEEN

C. ALS DE PERSOON NAAR HUIS TERUGKEERT TIJDENS DE UREN DIE OP HET ONDERZOEK VOLGEN, ZAL IN GEVAL VAN NOOD SNEL CONTACT MET EEN ARTS KUNNEN OPGENOMEN WORDEN ?

☐ **JA**
☐ NEEN

D. NAAM VAN DEZE ARTS ? BETROKKEN HUISARTS VAN DE PATIËNT

INDIEN UW ONDERZOEK EEN INTERVENTIE BEVAT DIE AFWIJKT VAN STANDAARDDIAGNOSTISCH ONDERZOEK OF STANDAARDBELEID, GELIEVE OOK ONDERSTAANDE VRAGEN IN TE VULLEN (INTERVENTIONEEL ONDERZOEK)

NIET VAN TOEPASSING VOOR DIT ONDERZOEKSPROJECT.

21. WELKE ZIJN DE ARGUMENTEN (THEORETISCHE, EXPERIMENTELE OF ANDERE) DIE EEN VOORDEEL LATEN VERWACHTEN VAN DE TE TESTEN NIEUWE METHODE, VAN HET TE TESTEN NIEUWE PREPARAAT, ETC. BOVEN DE GEKENDE EN REEDS GEBRUIKTE ?

22. ZAL EEN CHEMISCHE SUBSTANTIE TOEGEDIEND WORDEN ?

❑ JA
❑ NEEN
ZO JA: …
A. LANGS WELKE WEG ? …
B. NAAM EN OORSPRONG VAN DE SUBSTANTIE : …
C. AAN WIE WORDT DE ONTVANGST, OPSLAG, VERDELING EN TERUGSTUREN VAN NIET-GEBRUIKTE CHEMISCHE SUBSTANTIES TOEVERTROUWD ? …
D. ZULLEN RADIO-ISOTOPEN TOEGEDIEND WORDEN ?
❑ JA
WELKE ? …
❑ NEEN

23. INDIEN HET OM EEN NIEUWE SUBSTANTIE GAAT, HEEFT DE ONDERZOEKER KENNIS GENOMEN VAN HET VOLLEDIG TOXICOLOGISCH, DIERFARMACOLOGISCH EN HUMAAN DOSSIER ?

❑ JA
❑ NEEN
ZO NEEN, LEG UIT : …

24. WELKE INTERVENTIES ZIJN SPECIFIEK VOOR DE STUDIE (NAAST DE STANDAARDBEHANDELINGEN), HOE FREQUENT EN GEDURENDE WELKE TIJD ?

A. ZUIVER KLINISCHE EVALUATIES, OM DE .....
B. FUNCTIETESTS OF DYNAMISCHE PROEVEN
WELKE .....
OM DE .....
C. RADIOGRAFISCHE EN/OF ISOTOPISCHE INVESTIGATIES
WELKE .....
OM DE .....
D. BLOEDAFNAMEN : .....
E. WEEFSELAFNAME : .....
F. ANDERE : .....

25 . FINANCIËLE OVEREENKOMST

(INDIEN EEN DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST NOG NIET BESCHIKBAAR IS, DAN KAN EEN BUDGET PROPOSAL DAT TEGENGETEKEND IS DOOR EEN VERTEGENWOORDIGER VAN DE FINANCIERDER + ONDERZOEKER VOLSTAAN) INDIEN HET BEDRAG VAN DE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST HOGER IS DAN HET INGEDIENDE "BUDGET PROPOSAL", MOET DEZE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST ALSNOG TER GOEDKEURING VOORGELEGD WORDEN AAN HET ETHISCH COMITÉ)

❑ NIET VAN TOEPASSING
❑ AANWEZIG MET VOLGENDE ONDERVERDELING:

❑ ERELOON:
❑ VERGOEDING VOOR TECHNISCHE PRESTATIES:

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

HUISARTS-IN-OPLEIDING

DATUM : 30/03/2015
NAAM : CAROLINE STEVENS
HANDTEKENING :

PRAKTIJKOPLEIDER

DATUM : 30/3/2015
NAAM : PAUL SOETAERT
HANDTEKENING :

PROMOTOR

DATUM 3 maart 2015
NAAM : PROF. DR. DIRK AVONTS
HANDTEKENING

CO-PROMOTOR

DATUM :
NAAM : PROF.DR. JAN DE LEPELEIRE
HANDTEKENING :

Prof. Dr. J. DE LEPELEIRE
KULeuven
Acad. Centrum Huisartsgeneeskunde
Kapucijnenvoer 33 blok J
3000 Leuven

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM : 31.03.15
NAAM : PROF. DR. DE MAESENEER JAN
HANDTEKENING :

B. *Gunstig advies van het Ethisch Comité*

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. K. Vandewoude

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
Prof. dr. Dirk AVONTS
ALHIER

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2015/0455	08-mei-15	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra: naar een eenduidige registratie van een 'vroegtijdig zorgplanning'-gesprek
(Manama Caroline Stevens)

Belgisch Registratienummer: B670201524610

* Antwoord onderzoekers via mail dd. 16/04/2015 (ontv. dd. 17/04/2015) op opmerkingen EC dd. 14/04/2015
* Adviesaanvraagformulier (versie 2) dd. 16/04/2015
* Informatie- en toestemmingsformulier
  - voor bewoner of vertegenwoordiger (versie 2 dd. 16/04/2015)
  - voor mantelzorger (versie 2 dd. 16/04/2015)
  - voor huisarts (versie 2 dd. 16/04/2015)
* Vragenlijsten
  - bewoner (versie 2 dd. 16/04/2015)
  - vertegenwoordiger (versie 2 dd. 16/04/2015)
  - familie of mantelzorger (versie 2 dd. 16/04/2015)
  - arts (versie 2 dd. 16/04/2015)
* Diverse
  - Verzamelen van patiëntenkarakteristieken en kenmerken van VZP uit medische dossiers van bewoners in het WZC (versie 2 dd. 16/04/2015)

Advies werd gevraagd door:
Prof. dr. D. AVONTS ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.

ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 20/04/2015. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 19/04/2016, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.

A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 20/04/2015. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 19/04/2016, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

./.

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2015/0455	08-mei-15	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2015/0455

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 21/04/2015

THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 21/04/2015

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Prof. dr. D. AVONTS - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK
2011-2015

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185
9000 Gent

Voorzitter: Prof.dr. D. MATTHYS (UZG – kindercardioloog, ♂)
Secretaris: Prof.dr. K. VANDEWOUDE (UZG – internist, ♂)

Leden:
Prof.dr. mr. T. BALTHAZAR (jurist, ♂)
Prof.dr. E. DE BAERE (UZG – medische genetica, ♀)
Prof.dr. J. DECRUYENAERE (UZG – internist, ♂)
Dr. G. DE CUYPERE (UZG – psychiater, ♀)
Dr. P. DERON (UZG – chirurg, ♂)
Prof.dr. P. DE SUTTER (UZG – gynaecoloog, ♀)
Dhr. D. GOEMINNE (UZG – verpleegkundige, ♂)
Mevr. K. KINT (UZG – apotheker, ♀)
Prof.dr. R. LEFEBVRE (UZG – klinisch farmacoloog, ♂)
Prof.dr. W. NOTEBAERT (UGent – psycholoog, ♂)
Prof.dr. R. RUBENS (UZG – endocrinoloog, ♂)
Prof.dr. S. STERCKX (moraalfilosoof, ♀)
Dhr. B. VANDERHAEGEN (UZG - moraaltheoloog, ♂)
Dr. J. VAN ELSEN (huisarts, ♂)
Mevr. S. VERCOUTERE (UZG – verpleegkundige – moraalfilosoof, ♀)

Experten betrokken bij de beoordeling van alle protocollen:

Prof.dr. W. CEELEN (UZG – chirurg, ♂)
Prof.dr. D. DE CLERCQ (Ugent – expert biomechanica en bewegingsanalyse)
Dhr. C. DEMEESTERE (UZG – verpleegkundig stafmedewerker ethiek, ♂)

Aanvullend expert bij farmacologische studies:

Worden gekozen door de voorzitter, Prof.dr. D. Matthys, in functie van de onderwerpen (cfr. goedkeuring).

Aanvullende experten bij pediatrische studies (alternerend):

Worden gekozen door de voorzitter, Prof.dr. D. Matthys, in functie van de onderwerpen (cfr. goedkeuring).

Leden EC 2011-2015 (Ndl, v. 4 dd. 21-10-2014)

Bijlage 2. Vragenlijst betreffende vroegtijdige zorgplanning en informed consent

A. *Inleiding tot de vragenlijst*

Vragenlijst

„Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra"

Opgesteld en uitgevoerd door:

Dr. Caroline Stevens, huisarts-in-opleiding, onder begeleiding van

Prof. Dr. De Lepeleire (Co-promotor) en Prof. Dr. Avonts (Promotor)

Vroegtijdige zorgplanning is het op voorhand nadenken en beslissingen nemen over toekomstige medische handelingen, op een rustig moment met minder druk op de patiënt of zijn naasten. Vroegtijdige zorgplanning biedt zo de mogelijkheid om aan het levenseinde en specifiek wanneer de persoon wilsonbekwaam wordt, meer rekening te kunnen houden met de wensen van de patiënt.

Deze enquête heeft als doel een idee te krijgen over uw ervaring, uw kennis en uw visie rond vroegtijdige zorgplanning bij bewoners in een woonzorgcentrum.
Deze vragenlijst wordt afgenomen bij de bewoner van het woonzorgcentrum, de wettelijk vertegenwoordiger in het geval van een wilsonbekwame bewoner, een mantelzorger/familielid van de bewoner en de betrokken huisarts van de bewoner.

Deze enquête bestaat uit 4 delen:
Deel 1: Persoonlijke gegevens
Deel 2: Ervaringen met vroegtijdige zorgplanning
Deel 3: Kennis rond vroegtijdige zorgplanning
Deel 4: Visie rond vroegtijdige zorgplanning
De enquête telt 8 pagina's en neemt ongeveer een dertigtal minuten van uw tijd in beslag.
De enquête bestaat deels uit open vragen en deels uit meerkeuzemogelijkheden.
De antwoorden van deze enquête worden anoniem verwerkt.
Bij vragen kan u terecht op onderstaande contactgegevens:
Caroline Stevens - Email: caroline.stevens@ugent.be - GSM: 0499/26.82.88

ALVAST BEDANKT VOOR UW DEELNAME

B. *Vragenlijst deel 1: Persoonlijke gegevens.*

Het eerste deel van de vragenlijst peilt naar persoonlijke gegevens van de verschillende doelgroepen, zijnde de huisarts, de wilsbekwame bewoner en de mantelzorger voor de wils(on)bekwame bewoner. Gezien dit deel van de vragenlijst verschillend is per doelgroep, worden ze hieronder apart weergegeven.

De HUISARTS

Enquête: Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra
DEEL 1: Persoonlijke gegevens

Gelieve onderstaande gegevens in te vullen.

1. Wat is uw naam?

.....

2. Wat is uw geslacht?
   a. Man
   b. Vrouw

3. Wat is uw leeftijd?

.....

4. In welke praktijkvorm werkt u?
   a. solopraktijk
   b. groepspraktijk —-> met hoeveel samenwerkende artsen? .....

DE WILSBEKWAME BEWONER

Enquête: Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra
DEEL 1: Persoonlijke gegevens

Gelieve onderstaande gegevens in te vullen.

1. Wat is uw naam?

.....

2. Wat is uw geslacht?
   a. Man
   b. Vrouw

3. Wat is uw leeftijd?

.....

4. Welke opleiding heeft u gevolgd?
   Lager onderwijs, middelbaar onderwijs, hoger onderwijs, universitair onderwijs,…?

.....

5. Heeft u een partner?
   a. Ja ——> is deze partner reeds overleden? JA NEEN
   is deze partner nog wilsbekwaam*? JA NEEN
   **wilsbekwaam=nog in staat om zijn eigen wil te uiten en zelfstandig verantwoorde beslissingen te nemen.*
   b. Neen

6. Heeft u kinderen?
   a. Ja ——> Hoeveel kinderen heeft u? ……..
   Zijn er reeds kinderen overleden? JA NEEN
   Indien Ja: hoeveel?……..
   Heeft u een goed contact met uw kinderen? JA NEEN
   b. Neen

7. Wie is, naast uzelf, het meest op de hoogte van uw gezondheidstoestand?

.....

DE MANTELZORGER VAN EEN WILS(ON)BEKWAME BEWONER

Enquête: Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra
DEEL 1: Persoonlijke gegevens

Gelieve onderstaande gegevens in te vullen.

1. Wat is uw naam?

.....

2. Wat is de naam van de bewoner, waarvan u een familielid of een mantelzorger bent?

.....

3. Wat is uw geslacht?
   a. Man
   b. Vrouw

4. Wat is uw leeftijd?

.....

5. Wat is uw verhouding tot de bewoner? Bent u een broer/zus, echtgenoot, vriendin, …?

.....

6. Welke opleiding heeft u gevolgd? Lager onderwijs, middelbaar onderwijs, hoger onderwijs, universitair onderwijs?

.....

7. Wie is het meest op de hoogte van de gezondheidstoestand van de bewoner?

.....

C. *Vragenlijst deel 2: Ervaringen met vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum*

Enquête: Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra

DEEL 2: Ervaringen met vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum.

1. Heeft u reeds een vroegtijdig zorgplanning-gesprek gehad/bijgewoond?
   a. Ja b. Neen

Indien u JA antwoordde, vul vraag 2 t.em. 11 in. Indien u NEEN antwoordde, vul vraag 10 t.e.m. 13 in.

2. Wanneer heeft dit vroegtijdig-zorgplanning gesprek plaatsgevonden?

.....

3. Vond u dat dit vroegtijdige zorgplanning-gesprek plaatsvond op een voor u gepast tijdstip?
   a. Ja b. Neen
   Indien neen? Wanneer had dit gesprek beter plaatsgevonden? .....

4. Op wie zijn initiatief werd dit vroegtijdig zorgplanning-gesprek gevoerd?

.....

5. Werd u vooraf voldoende geïnformeerd over het concept vroegtijdige-zorgplanning?

.....

6. Wie was bij dit gesprek aanwezig?

.....

7. Werd dit gesprek neergeschreven om te bewaren in het medisch dossier?
   a. Ja b. Neen

8. Hoe heeft u dit vroegtijdig zorgplanning-gesprek ervaren?

.....

9. Welke bedenkingen had u bij dit vroegtijdig zorgplanning-gesprek?

.....

10. Welke factoren maken het voor u gemakkelijk om te spreken over vroegtijdige zorgplanning?

.....

11. Welke factoren maken het voor u moeilijk om te spreken over vroegtijdige zorgplanning?

.....

12. U heeft nog geen vroegtijdig zorgplanning-gesprek gehad. Wat is volgens u de reden?

.....

13. Zou u graag naar de toekomst toe een vroegtijdige zorgplanning-gesprek plannen?
Zo ja, waarom? Zo neen, waarom niet?

.....

.....

D. *Vragenlijst deel 3: Kennis rond vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum*

Enquête: Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra
DEEL 3: Kennis rond vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum.

Onderstaande vragen hebben als doel te peilen naar uw kennis rond vroegtijdige zorgplanning. Omcirkel het voor u passende antwoord.

1. Ik ben vertrouwd met het begrip vroegtijdige zorgplanning.

   zeer goed goed neutraal minder goed niet goed

2. Ik heb reeds informatie gekregen over vroegtijdige zorgplanning.

   A. Ja B. neen Zo ja? Waar? .....

3. Ik heb reeds informatie opgezocht rond vroegtijdige zorgplanning.

   A. Ja B. neen Zo ja? Waar? .....

4. In België is er de wet op de patiëntenrechten. Deze wet zegt dat iedere patiënt zijn/haar toestemming moet geven voor welke behandeling dan ook.

   A. Juist B. Fout C. Ik ken het antwoord niet

5. Als patiënt kan ik beslissen en laten noteren welke onderzoeken of behandelingen ik niet meer wens wanneer ik het zelf niet meer kan vragen bvb. bij dementie, verwardheid, coma (negatieve wilsverklaring). Artsen zijn wettelijk verplicht om deze vastgelegde wensen te respecteren.

   A. Juist B. Fout C. Ik ken het antwoord niet

6. Als patiënt kan ik beslissen en laten noteren welke onderzoeken of behandelingen ik wel nog allemaal wil wanneer ik het zelf niet meer kan vragen (positieve wilsverklaring). Artsen zijn wettelijk verplicht om deze vastgelegde wensen te respecteren, ook als zij de voorgestelde onderzoeken en behandelingen zinloos vinden.

   A. Juist B. Fout C. Ik ken het antwoord niet

7. Als patiënt kan ik een document opstellen om euthanasie te laten uitvoeren wanneer ik het zelf niet meer kan vragen (wilsverklaring euthanasie). Zo kan ik vragen om euthanasie te laten uitvoeren in het geval ik dement word.

   A. Juist B. Fout C. Ik ken het antwoord niet

8. Als patiënt kan ik een wettelijk vertegenwoordiger aanstellen. Deze persoon kan medische beslissingen nemen in mijn plaats wanneer ik het zelf niet meer kan bvb. bij dementie of coma.

   A. Juist B. Fout C. Ik ken het antwoord niet

9. Euthanasie is enkel mogelijk als je als patiënt terminaal bent en je dus binnen een afzienbare tijd zal overlijden.

A. Juist B. Fout C. Ik ken het antwoord niet

10. Palliatieve zorg heeft als doel de levenskwaliteit van patiënten met een levensbedreigende ziekte te bevorderen door het vermijden en bestrijden van pijn.

A. Juist B. Fout C. Ik ken het antwoord niet

11. Vroegtijdige zorgplanning heeft als doel om zorgdoelen te bespreken met de patiënt en zijn naasten. Wanneer deze zorgdoelen genoteerd staan, kunnen deze niet meer wijzigen.

A. Juist B. Fout C. Ik ken het antwoord niet

E. *Vragenlijst deel 4: Visie rond vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum*

Enquête: Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra
DEEL 4: Visie rond vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum.

Onderstaande vragen hebben als doel te peilen naar uw visie rond vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum. Omcirkel het antwoord dat het dichtste bij uw mening aansluit.

1. Hoe belangrijk is vroegtijdige zorgplanning voor u?

heel belangrijk belangrijk neutraal niet belangrijk helemaal niet belangrijk

2. Ik wens betrokken te worden bij een gesprek over vroegtijdige zorgplanning in het woonzorgcentrum?

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

3. Een vroegtijdig zorgplanning-gesprek geeft mij het gevoel dat er een definitieve beslissing wordt genomen voor de toekomst, waar later niet op terug kan gekomen worden.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

4. Het starten van een vroegtijdig zorgplanning-gesprek geeft mij het gevoel dat het levenseinde van die persoon nadert.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

5. Vroegtijdige zorgplanning is pas nodig te bespreken wanneer de persoon zich in een eindfase van het leven bevindt.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

6. Vroegtijdige zorgplanning dient systematisch bij elke nieuwe bewoner in het woonzorgcentrum opgestart te worden.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

7. Vroegtijdige zorgplanning dient pas opgestart te worden als de bewoner (of de vertegenwoordiger in het geval van een wilsonbekwame bewoner) hier actief naar vraagt.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

8. Een vroegtijdig zorgplanning-gesprek kan gestart worden wanneer de bewoner zich in een relatief goede gezondheidstoestand bevindt.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

9. Het aanstellen en bekend maken aan zorgverleners van een naaste persoon die beslissingen kan nemen in de plaats van de bewoner, wanneer deze hier zelf niet meer toe in staat is, is belangrijk.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

10. Een vroegtijdig zorgplanning-gesprek dient genoteerd te worden in het dossier van de bewoner.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

11. Een vroegtijdige zorgplanning-gesprek is niet nodig. Als de bewoner niet meer in staat is om beslissingen te nemen, zal de arts wel de juiste beslissingen nemen.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

12. Een vroegtijdig zorgplanning-gesprek is niet nodig. Als de bewoner niet meer in staat is om beslissingen te nemen, zal de familie wel de juiste beslissingen nemen.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

13. Een vroegtijdig zorgplanning-gesprek dient meteen na opname in een woonzorgcentrum plaats te vinden.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

14. Een vroegtijdig zorgplanning-gesprek vindt best niet te snel na opname in een woonzorgcentrum plaats, maar pas wanneer de bewoner de omgeving en de zorgverleners heeft leren kennen.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

15. Een vroegtijdig zorgplanning-gesprek dient gepland te worden in samenspraak met de familie.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

16. Vroegtijdige zorgplanning in het woonzorgcentrum dient besproken te worden door de eigen huisarts.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

17. Vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum kan besproken worden door een andere zorgverlener met voldoende ervaring in dit thema en hoeft niet door de huisarts te gebeuren.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

18. Bij een vroegtijdige zorgplanning-gesprek dient de huisarts aanwezig te zijn, maar daarom niet het gesprek te voeren.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

19. Ik wil meer informatie krijgen over vroegtijdige zorgplanning.

helemaal akkoord akkoord neutraal niet akkoord helemaal niet akkoord

20. Indien u meer informatie rond vroegtijdige zorgplanning wenst te krijgen.
Hoe wenst u deze informatie te krijgen? Via een presentatie, een brochure, een gesprek,…. ?
……

Als u nog opmerkingen heeft kan u ze hieronder neerschrijven:
……
……

F. *Informed consent*

DE HUISARTS

Toestemmingsformulier voor de huisarts

1. Ik bevestig dat ik uitgebreid geïnformeerd werd over de aard en het doel van dit onderzoek.
2. Ik bevestig dat ik de informatie over het onderzoek heb begrepen en schriftelijk heb gekregen.
3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.
4. Ik begrijp dat de gegevens strikt vertrouwelijk zullen behandeld worden en dat de resultaten van het onderzoek strikt anoniem zullen verwerkt worden.
5. Ik verklaar hierbij dat ik vrijwillig instem met deelname aan dit onderzoek.
6. De waarschijnlijkheid dat u of uw patiënten door deelname aan deze studie enige schade ondervinden, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.
7. Ik heb vanuit mijn behandelende relatie als huisarts, het onderzoek en de onderzoeker voorgesteld aan de bewoner en/of de vertegenwoordiger bij een wilsonbekwame bewoner.
8. Ik geef de toestemming tot inzage in het medisch dossier van onderstaande bewoners.
9. Ik geef de toestemming tot het afnemen van een enquête bij onderstaande bewoners, de vertegenwoordiger bij een wilsonbekwame bewoner en een mantelzorger/familielid van de bewoner.

Zet een kruisje in het vakje voor welke bewoners u toestemming geeft tot inzage in het medisch dossier voor het verzamelen van medische gegevens en het afnemen van een enquête betreffende vroegtijdige zorgplanning. Zet bovendien naast de naam van de bewoner of u deze wilsbekwaam dan wel wilsonbekwaam acht.

- ☐ Alle bewoners die bij mij in de praktijk opgevolgd worden.
- ☐ Geen enkele van de bewoners die bij mij in de praktijk opgevolgd worden.
- ☐ Naam bewoner 1
- ☐ Naam bewoner 2
- ☐ Naam bewoner 3

(De namen worden aangevuld volgens de lijst van huisartsen en hun patiënten, bekomen via het woonzorgcentrum Sint-Vincentius te Deinze)

Naam

……

Datum: Handtekening

…….. ……

DE WILSBEKWAME BEWONER/ DE MANTELZORGER VAN EEN WILSONBEKWAME BEWONER

Toestemmingsformulier voor de wilsbekwame bewoner

Toestemmingsformulier voor de vertegenwoordiger bij een wilsonbekwame bewoner

1. Ik bevestig dat ik uitgebreid geïnformeerd werd over de aard en het doel van dit onderzoek.
2. Ik bevestig dat ik de informatie over het onderzoek heb begrepen en schriftelijk heb gekregen.
3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.
4. Ik begrijp dat de gegevens strikt vertrouwelijk zullen behandeld worden en dat de resultaten van het onderzoek strikt anoniem zullen verwerkt worden.
5. De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.
6. Ik verklaar hierbij dat ik vrijwillig instem met deelname aan dit onderzoek.
7. Ik geef de toestemming tot inzage in mijn medisch dossier/medisch dossier van de wilsonbekwame bewoner voor het verzamelen van gegevens die anoniem zullen verwerkt worden in het onderzoek.

Naam (bewoner, vertegenwoordiger in het geval van een wilsonbekwame bewoner):

.....

Datum: Handtekening:

....

DE MANTELZORGER VAN EEN WILSBEKWAME BEWONER

Toestemmingsformulier voor de mantelzorger

1. Ik bevestig dat ik uitgebreid geïnformeerd werd over de aard en het doel van dit onderzoek.
2. Ik bevestig dat ik de informatie over het onderzoek heb begrepen en schriftelijk heb gekregen.
3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.
4. Ik begrijp dat de gegevens strikt vertrouwelijk zullen behandeld worden en dat de resultaten van het onderzoek strikt anoniem zullen verwerkt worden.
5. De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.
6. Ik verklaar hierbij dat ik vrijwillig instem met deelname aan dit onderzoek.

Naam mantelzorger:

.....

Datum: Handtekening:

....

Bijlage 3: Belangrijke begrippen betreffende vroegtijdige zorgplanning

Tabel 3. Omschrijving van de acht begrippen rond vroegtijdige zorgplanning bij de deelnemers. Deze tabel werd opgesteld op basis van de gegeven definities en begrippen rond vroegtijdige zorgplanning in de recent verschenen richtlijn op ww.pallialine.be (3).

Begrip	Omschrijving van het begrip
Patiëntenrechten	De wet op de patiëntenrechten stelt onder meer dat elke patiënt recht heeft op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften. De patiënt heeft onder meer het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij in te stemmen met iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar.
Negatieve wilsverklaring	In een negatieve wilsverklaring kunnen specifieke behandelingen door de patiënt geweigerd worden. De negatieve wilsverklaring is wettelijk bindend.
Positieve wilsverklaring	In een positieve wilsverklaring kan een patiënt aangeven welk zorgdoel hij nastreeft. Geen enkele positieve wilsverklaring is wettelijk bindend.
Wettelijk vertegenwoordiger	De wettelijk vertegenwoordiger van een patiënt is een meerderjarige persoon die de patiënt vertegenwoordigt op het moment dat hij zelf wilsonbekwaam is. Een patiënt kan een vertegenwoordiger aanstellen in een schriftelijk document, gedagtekend en ondertekend door de patiënt. Als de patiënt zelf geen vertegenwoordiger heeft aangesteld en hij door de vrederechter handelingsonbekwaam wordt beoordeeld, treed een bewindvoerder als vertegenwoordiger op. Is er geen bewindvoerder dan zal in dalende volgorde de patiënt vertegenwoordigd worden door de partner, een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus.
Palliatieve zorg	Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden.
Euthanasie	Euthanasie is het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek. Euthanasie kan uitgevoerd worden wanneer aan bepaalde voorwaarden, die vastgelegd zijn bij wet, wordt voldaan. Eén van deze voorwaarden is dat er sprake moet zijn van een medisch uitzichtloze toestand die het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.
Wilsverklaring euthanasie	Een handelingsbekwame persoon kan, met het oog op een toekomstige situatie waarin hij niet meer in staat is zijn wil te uiten, in een schriftelijke wilsverklaring euthanasie zijn wil aangeven dat een arts euthanasie uitvoert indien de persoon lijdt aan een ernstige, ongeneeslijk, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening, hij niet meer bij bewustzijn is en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is. Deze wilsverklaring euthanasie dient om de vijf jaar te worden hernieuwd, althans zolang de betrokkene wilsbekwaam is.
Vroegtijdige zorgplanning	Vroegtijdige zorgplanning is een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen besproken en gepland kunnen worden. Een schriftelijke wilsverklaring kan ten allen tijde worden herroepen of aangepast.

Bijlage 4: Overzichtstabellen betreffende visie rond vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum

Tabel 4. Visie van de behandelend huisartsen rond VZP in een woonzorgcentrum.
Per vraag wordt het desbetreffende antwoord (helemaal niet akkoord – niet akkoord – neutraal – akkoord – helemaal akkoord) weergegeven als percentage van de antwoorden op de desbetreffende vraag (een blanco antwoord werd niet meegerekend). N: totaal aantal artsen. VZP: vroegtijdige zorgplanning. WZC: woonzorgcentrum.

Visie rond VZP in een woonzorgcentrum **Mening van de behandelend huisartsen (n=19)**	**helemaal niet akkoord**	**niet akkoord**	**neutraal**	**akkoord**	**helemaal akkoord**
Is er een weigerachtige visie t.o.v. vroegtijdige zorgplanning?					
VZP is belangrijk voor mij.	0%	0%	21%	68%	11%
Ik wens betrokken te worden bij een gesprek over VZP.	0%	0%	32%	42%	26%
Een VZP-gesprek is niet nodig. Als de bewoner niet meer in staat is om beslissingen te nemen, zal de arts wel de juiste beslissing nemen.	32%	42%	26%	0%	0%
Een VZP-gesprek is niet nodig. Als de bewoner niet meer in staat is om beslissingen te nemen, zal de familie wel de juiste beslissing nemen.	32%	47%	21%	0%	0%
Mogelijke negatieve gevoelens bij het inplannen van een VZP-gesprek?					
Een VZP-gesprek geeft mij het gevoel dat er een definitieve beslissing wordt genomen voor de toekomst, waar later niet op terug kan gekomen worden.	21%	58%	16%	5%	0%
Het starten van een VZP-gesprek geeft mij het gevoel dat het levenseinde van die persoon nadert.	16%	42%	26%	16%	0%
Wanneer dient een VZP-gesprek plaats te vinden?					
Vroegtijdige zorgplanning is pas nodig te bespreken wanneer de persoon zich in een eindfase van het leven bevindt.	11%	79%	5%	5%	0%
Een vroegtijdig zorgplanning-gesprek kan gestart worden wanneer de bewoner zich in een relatief goede gezondheidstoestand bevindt.	0%	5%	0%	90%	5%
VZP dient systematisch bij elke nieuwe bewoner in het WZC opgestart te worden.	0%	21%	21%	53%	5%
VZP dient pas opgestart te worden als de bewoner (of de vertegenwoordiger in het geval van een wilsonbekwame bewoner) hier actief naar vraagt.	11%	53%	21%	16%	0%
Een VZP-gesprek dient meteen na opname in een WZC plaats te vinden.	5%	26%	58%	5%	5%
Een VZP-gesprek vindt best niet te snel na opname in een WZC plaats, maar pas wanneer de bewoner de omgeving en de zorgverleners heeft leren kennen.	0%	16%	26%	47%	11%
Is het aanduiden van een vertegenwoordiger belangrijk?					
Het aanstellen en bekend maken aan zorgverleners van een naaste persoon die beslissingen kan nemen in de plaats van de bewoner, wanneer deze hier zelf niet meer toe in staat is, is belangrijk.	0%	0%	5%	68%	26%
Is notitie van het VZP-gesprek in het medisch dossier belangrijk?					
Een VZP-gesprek dient genoteerd te worden in het dossier van de bewoner.	0%	0%	0%	58%	42%
Dient familie betrokken te worden bij het VZP-gesprek?					
Een VZP-gesprek dient gepland te worden in samenspraak met de familie.	0%	0%	16%	63%	21%
Door wie dient VZP besproken te worden?					
VZP in een WZC dient besproken te worden door de eigen huisarts.	0%	0%	26%	42%	32%
VZP in een WZC kan besproken worden door een andere zorgverlener met voldoende ervaring in dit thema en hoeft niet door de huisarts te gebeuren.	0%	47%	21%	32%	0%

Tabel 5. Visie van de wilsbekwame bewoner rond VZP in een woonzorgcentrum.
Per vraag wordt het desbetreffende antwoord (helemaal niet akkoord – niet akkoord – neutraal – akkoord – helemaal akkoord) weergegeven als percentage van de antwoorden op de desbetreffende vraag (een blanco antwoord werd niet meegerekend). N: totaal aantal wilsbekwame bewoners. VZP: vroegtijdige zorgplanning. WZC: woonzorgcentrum.

Visie rond VZP in een woonzorgcentrum **Mening van de wilsbekwame bewoners (n=25)**	**helemaal niet akkoord**	**niet akkoord**	**neutraal**	**akkoord**	**helemaal akkoord**
Is er een weigerachtige visie t.o.v. vroegtijdige zorgplanning?					
VZP is belangrijk voor mij.	4%	24%	12%	48%	12%
Ik wens betrokken te worden bij een gesprek over VZP.	0%	16%	0%	56%	28%
Een VZP-gesprek is niet nodig. Als de bewoner niet meer in staat is om beslissingen te nemen, zal de arts wel de juiste beslissing nemen.	28%	28%	20%	20%	4%
Een VZP-gesprek is niet nodig. Als de bewoner niet meer in staat is om beslissingen te nemen, zal de familie wel de juiste beslissing nemen.	16%	32%	20%	16%	16%
Mogelijke negatieve gevoelens bij het inplannen van een VZP-gesprek?					
Een VZP-gesprek geeft mij het gevoel dat er een definitieve beslissing wordt genomen voor de toekomst, waar later niet op terug kan gekomen worden.	0%	36%	52%	8%	4%
Het starten van een VZP-gesprek geeft mij het gevoel dat het levenseinde van die persoon nadert.	16%	52%	12%	20%	0%
Wanneer dient een VZP-gesprek plaats te vinden?					
Vroegtijdige zorgplanning is pas nodig te bespreken wanneer de persoon zich in een eindfase van het leven bevindt.	28%	48%	12%	8%	4%
Een vroegtijdig zorgplanning-gesprek kan gestart worden wanneer de bewoner zich in een relatief goede gezondheidstoestand bevindt.	0%	20%	4%	56%	20%
VZP dient systematisch bij elke nieuwe bewoner in het WZC opgestart te worden.	4%	44%	8%	36%	8%
VZP dient pas opgestart te worden als de bewoner (of de vertegenwoordiger in het geval van een wilsonbekwame bewoner) hier actief naar vraagt.	4%	48%	24%	24%	0%
Een VZP-gesprek dient meteen na opname in een WZC plaats te vinden.	24%	48%	20%	8%	0%
Een VZP-gesprek vindt best niet te snel na opname in een WZC plaats, maar pas wanneer de bewoner de omgeving en de zorgverleners heeft leren kennen.	4%	0%	40%	56%	0%
Is het aanduiden van een vertegenwoordiger belangrijk?					
Het aanstellen en bekend maken aan zorgverleners van een naaste persoon die beslissingen kan nemen in de plaats van de bewoner, wanneer deze hier zelf niet meer toe in staat is, is belangrijk.	0%	8%	12%	52%	28%
Is notitie van het VZP-gesprek in het medisch dossier belangrijk?					
Een VZP-gesprek dient genoteerd te worden in het dossier van de bewoner.	0%	8%	20%	60%	12%
Dient familie betrokken te worden bij het VZP-gesprek?					
Een VZP-gesprek dient gepland te worden in samenspraak met de familie.	8%	32%	4%	20%	36%
Door wie dient VZP besproken te worden?					
VZP in een WZC dient besproken te worden door de eigen huisarts.	0%	28%	20%	20%	32%
VZP in een WZC kan besproken worden door een andere zorgverlener met voldoende ervaring in dit thema en hoeft niet door de huisarts te gebeuren.	12%	32%	20%	24%	12%

Tabel 6. Visie van de mantelzorgers van een wilsbekwame bewoner rond VZP in een woonzorgcentrum.
Per vraag wordt het desbetreffende antwoord (helemaal niet akkoord – niet akkoord – neutraal – akkoord – helemaal akkoord) weergegeven als percentage van de antwoorden op de desbetreffende vraag (een blanco antwoord werd niet meegerekend). N: totaal aantal mantelzorgers van een wilsbekwame bewoner. VZP: vroegtijdige zorgplanning. WZC: woonzorgcentrum.

Visie rond VZP in een woonzorgcentrum **Mening van de mantelzorgers van een wilsbekwame bewoner (n=26)**	**helemaal niet akkoord**	**niet akkoord**	**neutraal**	**akkoord**	**helemaal akkoord**
Is er een weigerachtige visie t.o.v. vroegtijdige zorgplanning?					
VZP is belangrijk voor mij.	0%	0%	28%	44%	28%
Ik wens betrokken te worden bij een gesprek over VZP.	0%	8%	16%	40%	36%
Een VZP-gesprek is niet nodig. Als de bewoner niet meer in staat is om beslissingen te nemen, zal de arts wel de juiste beslissing nemen.	28%	48%	8%	16%	0%
Een VZP-gesprek is niet nodig. Als de bewoner niet meer in staat is om beslissingen te nemen, zal de familie wel de juiste beslissing nemen.24	24%	40%	20%	16%	0%
Mogelijke negatieve gevoelens bij het inplannen van een VZP-gesprek?					
Een VZP-gesprek geeft mij het gevoel dat er een definitieve beslissing wordt genomen voor de toekomst, waar later niet op terug kan gekomen worden.	16%	56%	12%	16%	0%
Het starten van een VZP-gesprek geeft mij het gevoel dat het levenseinde van die persoon nadert.	20%	48%	12%	16%	4%
Wanneer dient een VZP-gesprek plaats te vinden?					
Vroegtijdige zorgplanning is pas nodig te bespreken wanneer de persoon zich in een eindfase van het leven bevindt.	28%	48%	24%	0%	0%
Een vroegtijdig zorgplanning-gesprek kan gestart worden wanneer de bewoner zich in een relatief goede gezondheidstoestand bevindt.	0%	4%	8%	52%	36%
VZP dient systematisch bij elke nieuwe bewoner in het WZC opgestart te worden.	0%	8%	32%	36%	24%
VZP dient pas opgestart te worden als de bewoner (of de vertegenwoordiger in het geval van een wilsonbekwame bewoner) hier actief naar vraagt.	16%	40%	16%	16%	12%
Een VZP-gesprek dient meteen na opname in een WZC plaats te vinden.	4%	28%	20%	24%	24%
Een VZP-gesprek vindt best niet te snel na opname in een WZC plaats, maar pas wanneer de bewoner de omgeving en de zorgverleners heeft leren kennen.	0%	22%	22%	57%	0%
Is het aanduiden van een vertegenwoordiger belangrijk?					
Het aanstellen en bekend maken aan zorgverleners van een naaste persoon die beslissingen kan nemen in de plaats van de bewoner, wanneer deze hier zelf niet meer toe in staat is, is belangrijk.	0%	4%	8%	54%	33%
Is notitie van het VZP-gesprek in het medisch dossier belangrijk?					
Een VZP-gesprek dient genoteerd te worden in het dossier van de bewoner.	0%	0%	0%	56%	44%
Dient familie betrokken te worden bij het VZP-gesprek?					
Een VZP-gesprek dient gepland te worden in samenspraak met de familie.	4%	13%	4%	54%	25%
Door wie dient VZP besproken te worden?					
VZP in een WZC dient besproken te worden door de eigen huisarts.	4%	4%	13%	67%	13%
VZP in een WZC kan besproken worden door een andere zorgverlener met voldoende ervaring in dit thema en hoeft niet door de huisarts te gebeuren.	0%	20%	24%	52%	4%

Tabel 7. Visie van de mantelzorgers van een wilsonbekwame bewoner rond VZP in een woonzorgcentrum.
Per vraag wordt het desbetreffende antwoord (helemaal niet akkoord – niet akkoord – neutraal – akkoord – helemaal akkoord) weergegeven als percentage van de antwoorden op de desbetreffende vraag (een blanco antwoord werd niet meegerekend). N: totaal aantal mantelzorgers van een wilsonbekwame bewoner. VZP: vroegtijdige zorgplanning. WZC: woonzorgcentrum.

Visie rond VZP in een woonzorgcentrum **Mening van de mantelzorgers van een wilsonbekwame bewoner (n=8)**	**helemaal niet akkoord**	**niet akkoord**	**neutraal**	**akkoord**	**helemaal akkoord**
Is er een weigerachtige visie t.o.v. vroegtijdige zorgplanning?					
VZP is belangrijk voor mij.	0%	0%	13%	38%	50%
Ik wens betrokken te worden bij een gesprek over VZP.	0%	13%	13%	25%	50%
Een VZP-gesprek is niet nodig. Als de bewoner niet meer in staat is om beslissingen te nemen, zal de arts wel de juiste beslissing nemen.	13%	50%	13%	25%	0%
Een VZP-gesprek is niet nodig. Als de bewoner niet meer in staat is om beslissingen te nemen, zal de familie wel de juiste beslissing nemen.	14%	57%	14%	14%	0%
Mogelijke negatieve gevoelens bij het inplannen van een VZP-gesprek?					
Een VZP-gesprek geeft mij het gevoel dat er een definitieve beslissing wordt genomen voor de toekomst, waar later niet op terug kan gekomen worden.	25%	50%	13%	13%	0%
Het starten van een VZP-gesprek geeft mij het gevoel dat het levenseinde van die persoon nadert.	25%	25%	38%	13%	0%
Wanneer dient een VZP-gesprek plaats te vinden?					
Vroegtijdige zorgplanning is pas nodig te bespreken wanneer de persoon zich in een eindfase van het leven bevindt.	25%	50%	13%	0%	13%
Een vroegtijdig zorgplanning-gesprek kan gestart worden wanneer de bewoner zich in een relatief goede gezondheidstoestand bevindt.	0%	0%	0%	75%	25%
VZP dient systematisch bij elke nieuwe bewoner in het WZC opgestart te worden.	0%	38%	25%	25%	13%
VZP dient pas opgestart te worden als de bewoner (of de vertegenwoordiger in het geval van een wilsonbekwame bewoner) hier actief naar vraagt.	14%	14%	0%	57%	14%
Een VZP-gesprek dient meteen na opname in een WZC plaats te vinden.	0%	50%	13%	25%	13%
Een VZP-gesprek vindt best niet te snel na opname in een WZC plaats, maar pas wanneer de bewoner de omgeving en de zorgverleners heeft leren kennen.	14%	0%	29%	57%	0%
Is het aanduiden van een vertegenwoordiger belangrijk?					
Het aanstellen en bekend maken aan zorgverleners van een naaste persoon die beslissingen kan nemen in de plaats van de bewoner, wanneer deze hier zelf niet meer toe in staat is, is belangrijk.	0%	0%	13%	38%	50%
Is notitie van het VZP-gesprek in het medisch dossier belangrijk?					
Een VZP-gesprek dient genoteerd te worden in het dossier van de bewoner.	0%	0%	0%	50%	50%
Dient familie betrokken te worden bij het VZP-gesprek?					
Een VZP-gesprek dient gepland te worden in samenspraak met de familie.	0%	0%	25%	38%	38%
Door wie dient VZP besproken te worden?					
VZP in een WZC dient besproken te worden door de eigen huisarts.	0%	0%	29%	57%	14%
VZP in een WZC kan besproken worden door een andere zorgverlener met voldoende ervaring in dit thema en hoeft niet door de huisarts te gebeuren.	13%	25%	38%	0%	25%